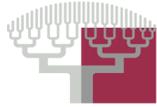




Groupement d'hôpitaux Paris Centre
 **COCHIN**
BROCA
HÔTEL-DIEU

FACULTÉ
DE MÉDECINE
PARIS DESCARTES 

ASSISTANCE
PUBLIQUE  **HÔPITAUX
DE PARIS**

 **UNIVERSITÉ
PARIS DESCARTES**

Education thérapeutique des patients (ETP)

Mélanie Rougebief et Pr Romain Coriat

Service de gastroentérologie

CHU Cochin

romain.coriat@cch.aphp.fr

Liens d'intérêts

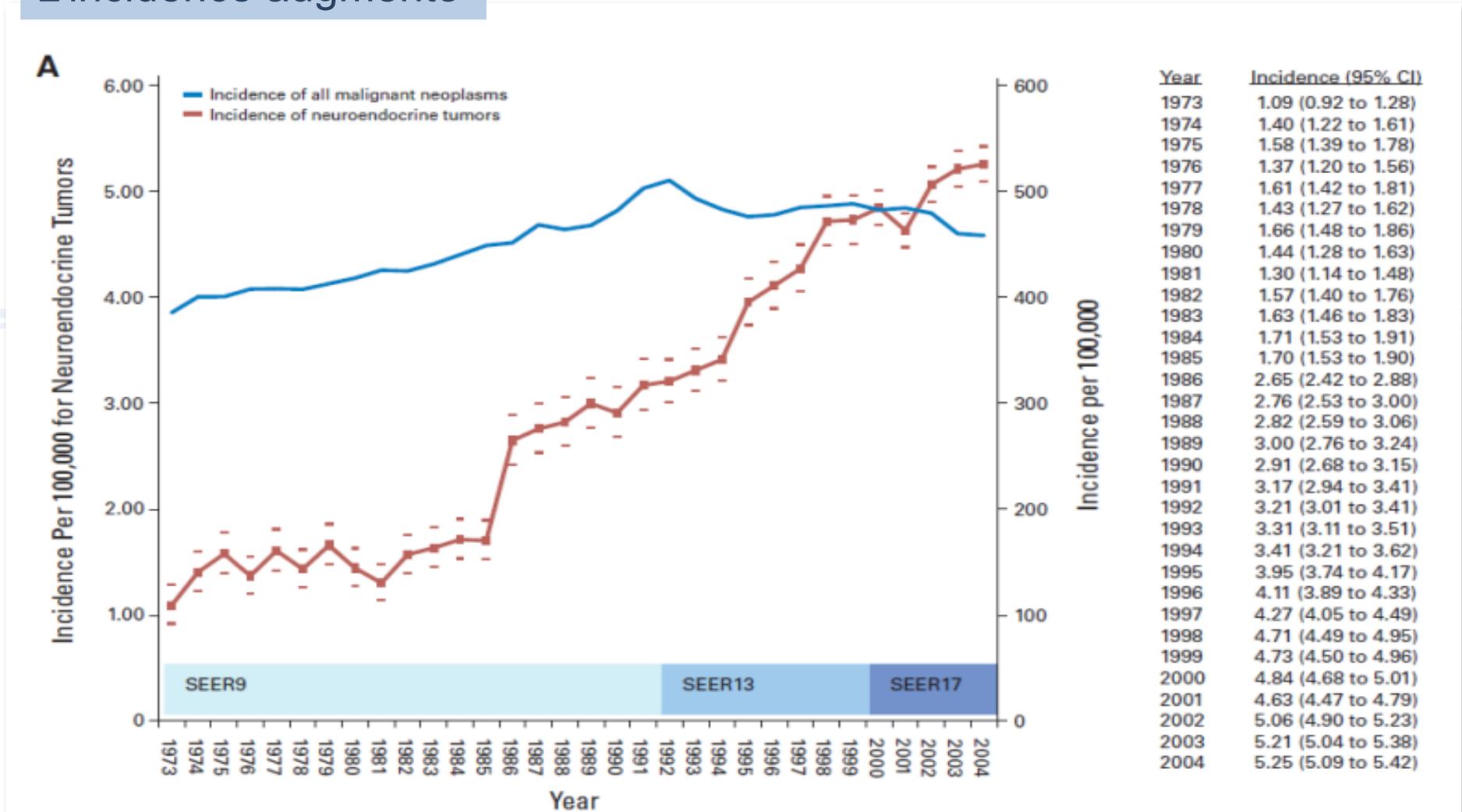


Ipsen,
Novartis,
Keocyt,
Pfizer,
Celgene



Les tumeurs neuro endocrines

L'incidence augmente





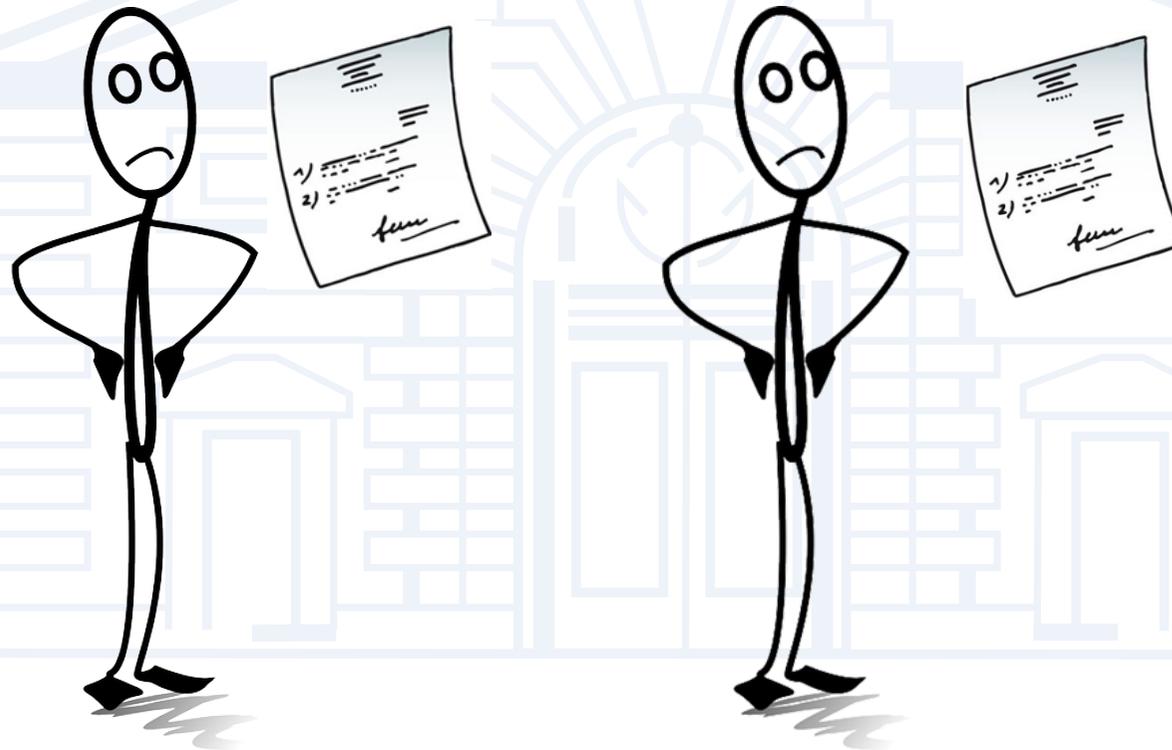
I- Généralités sur l'ETP

II- Exemple de mise en place sur les TNE



Introduction

2 patients reçoivent la même ordonnance pour traiter la même maladie :



Dia. d'Aurélie Bourmaud



Introduction

Les 2 patients, une semaine plus tard

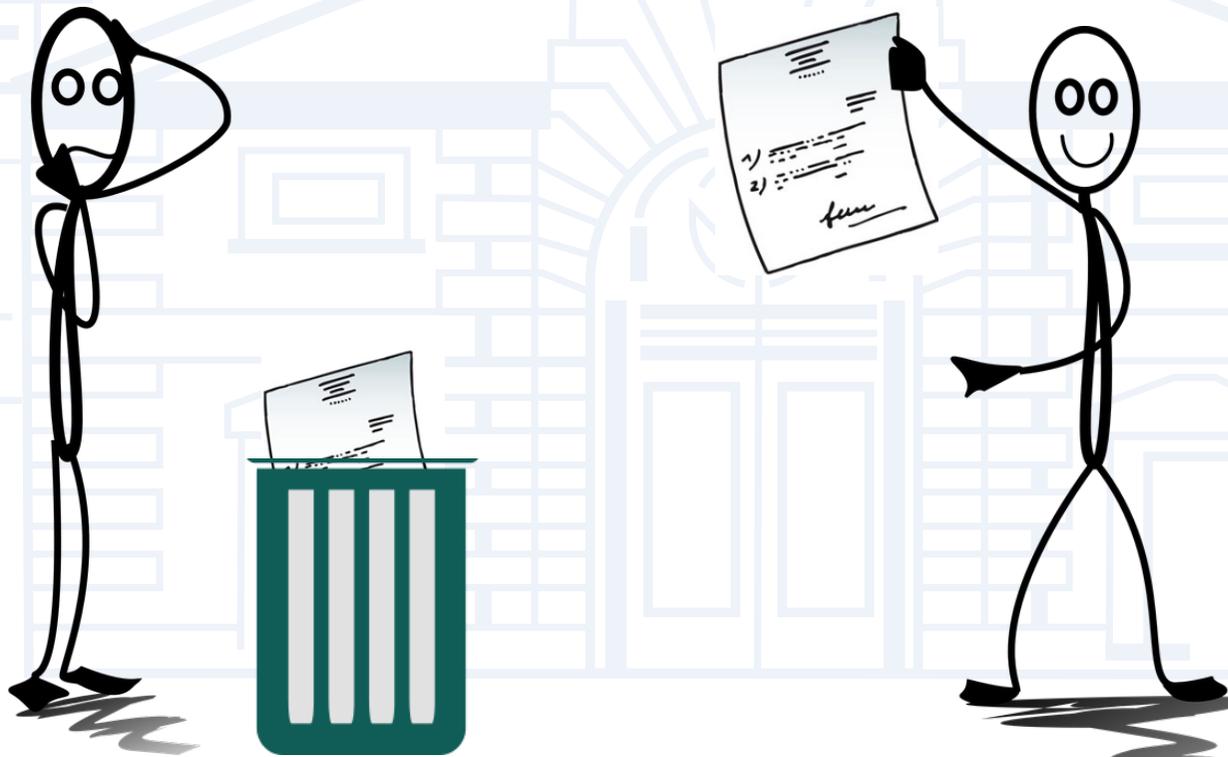


Dia. d'Aurélie Bourmaud



Introduction

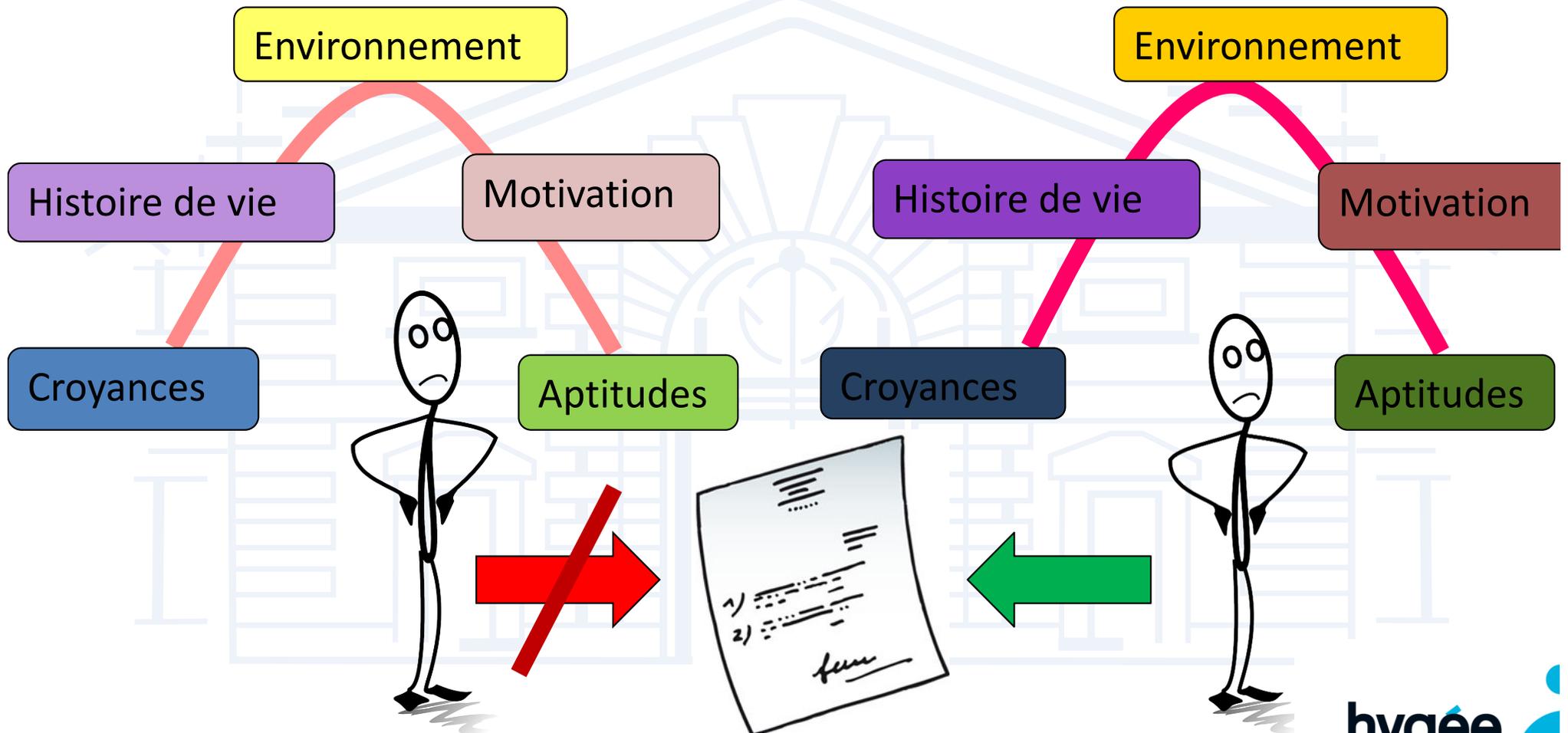
Qu'est-ce qui les différencie ?



Dia. d'Aurélie Bourmaud



Introduction





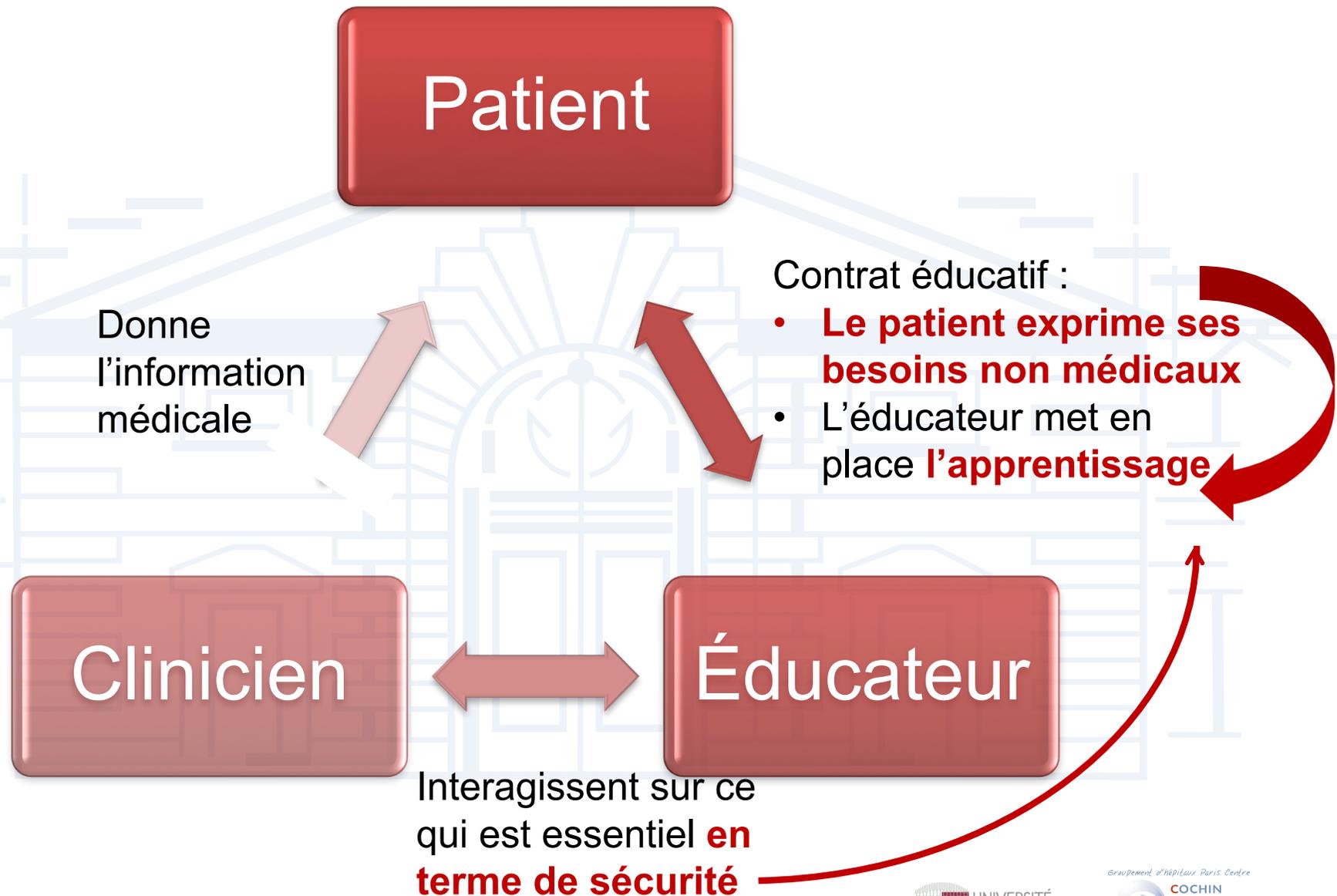
Objectifs de l'ETP

- Ce que l'ETP n'est pas :
 - de l'information ;
 - du soin au sens clinique.
- Ce que l'ETP est :
 - apprentissage ;
 - vise à modifier le comportement du patient ;
 - dans sa vie quotidienne ;
 - en travaillant sur ses représentations.

Ne marche pas sur les plates-bandes du clinicien

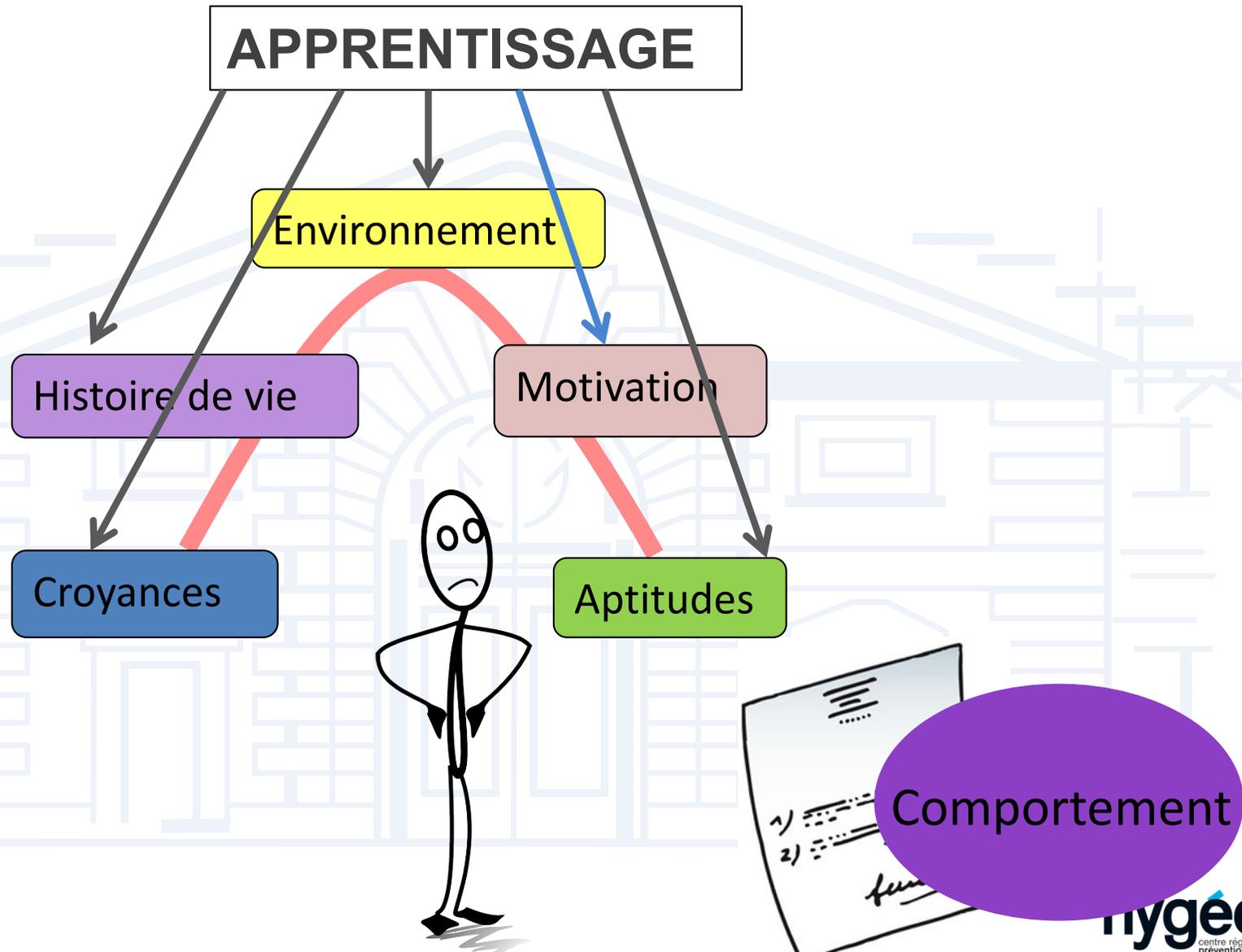


Objectifs de l'ETP





Mécanismes de l'ETP





Bénéfices de l'ETP

Il semblerait que l'ETP soit d'autant plus efficace qu'elle est réalisée par une équipe pluridisciplinaire. Les résultats de l'ETP sont à prendre en considération comme un résultat global sur la santé des patients, issu de la combinaison de l'ETP et du traitement médicamenteux ; les deux étant nécessaires à la prise en charge des patients

Asthme	<ul style="list-style-type: none">▪ Chez les enfants et les adolescents : Amélioration de la fonction respiratoire, du sentiment d'efficacité personnelle diminution de l'absentéisme scolaire, des consultations aux urgences et des restrictions d'activité.▪ Chez les adultes : Stabilisation de l'asthme Diminution de l'absentéisme et des recours au système de soins.
Diabète	<ul style="list-style-type: none">• Meilleur contrôle glycémique avec une différence d'hémoglobine glycosylée de 0.320 % lors du premier suivi. Ces résultats se maintiennent à un an• Bénéfice significatif sur le sentiment d'efficacité personnelle et les capacités d'autogestion de la maladie par les patients.• Diminution des coûts liée à la réduction des complications.
Maladies Cardiaques	Diminution par deux du nombre d'hospitalisations lors d'un suivi Impact favorable sur la qualité de vie
Rhumatologie	Amélioration du handicap, du sentiment de bien-être général et de la dépression



Bénéfices de l'ETP En Cancérologie

Différents programmes en cours

- *I Can Cope* aux États-Unis,
- *Learning to Live with a Cancer* en Europe,
- *Living with Cancer Education Programme* en Australie et
- *Living Well Cancer Education Programme* en Nouvelle- Zélande,

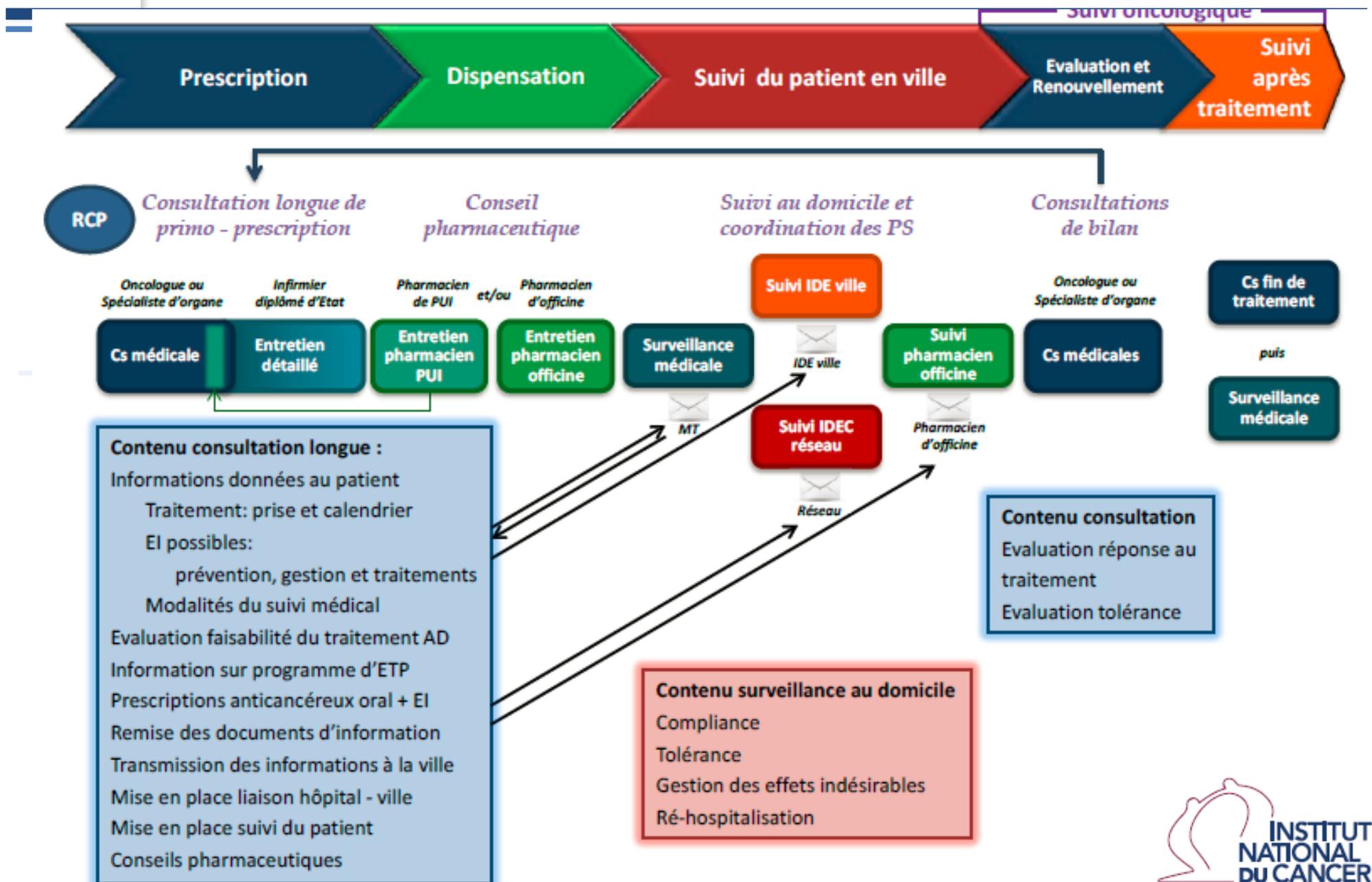
Objectifs communs : aider les patients et leurs proches à mobiliser des stratégies d'adaptation et à donner un sens à la vie avec cancer

Résultats

- une grande satisfaction des participants avec
- une meilleure compréhension de la maladie et des traitements,
- une diminution de l'anxiété,
- une confiance accrue et
- une amélioration des capacités d'adaptation.



Parcours de soins d'un patient traité par anticancéreux oraux à domicile





ETP: le parcours du patient

- « **Diagnostic éducatif partagé** »
- (faire connaissance du patient sur toutes ses dimensions médico-psycho-sociales et définir avec lui les objectifs éducatifs...)

- **Ateliers collectifs**
- (maladie, traitements, comorbidités (OH, drogues, obésité), règles hygiéno-diététiques, qualité de vie, guérison, facteurs de risque (recontamination))

- **Consultations individuelles**
- (psychologue, addictologue, infirmière, pharmacienne, diététicienne, assistante sociale...)

- « **Évaluation pédagogique** » du patient par un binôme
- (ses acquis, ses compétences, savoir-faire, savoir-être, ses besoins...)

Revhepat- Boyer, HGOD 2017



Le processus ETP (1/2)

- **Qui ?**

- Etablissement de santé (public ou privé), réseau de santé, l'Assurance maladie dans le cadre des centres d'examens de santé, une mutuelle ...

- **Sur quels sujets ?**

- Au moins une des 30 affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30) ou une des priorités régionales en ETP définies par l'ARS

- **Quelles obligations ?**

- 40 heures de formation à l'ETP
 - Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP (Arrêté 31 mai 2015) décrit les situations clés, les buts, les activités et les compétences (individuelles et collectives)



Le processus ETP (2/2)

• Quelle démarche ?

- **Soumission d'un dossier à l'ARS (objectifs du programme et modalités d'organisation + effectifs / qualification du coordonnateur et des personnels intervenant dans le programme + population concernée par le programme + sources prévisionnelles de financement) / Délais de réponse : 2 mois / autorisation pour 4 ans**

• Quel financement ?

- **Un forfait de formation de 1 000 € par professionnel (tout type)**
- **Un forfait par programme et par patient (250 €) pour l'ensemble du programme (diagnostic éducatif => évaluation) : alloué à la structure, se substitue au paiement à l'acte.**

• Quel contrôle ?

- **Auto-évaluation annuelle**
- **Evaluation quadriennale**



I- Généralités sur l'ETP

II- Exemple de mise en place sur les TNE



Les traitements anti-tumoraux oraux et TNE

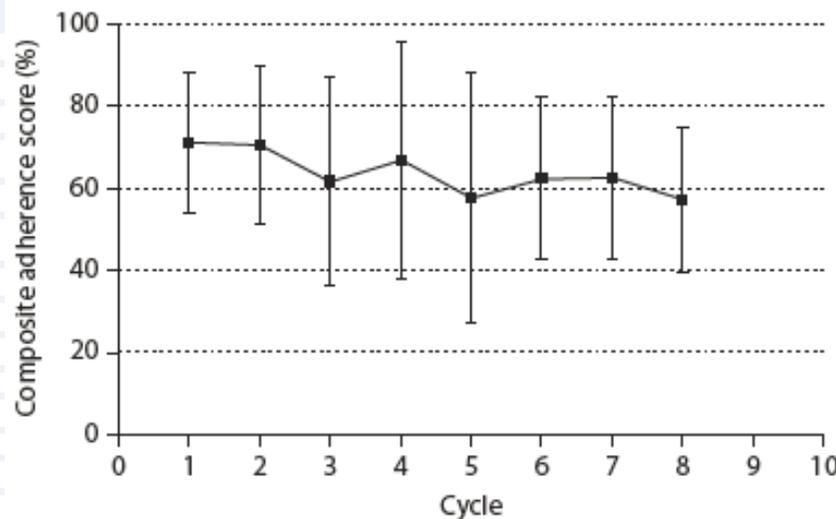
- Les molécules :
 - CAPTEM : Témazolomide +/- capécitabine
 - Evérolimus
 - Sunitinib
 - Nouvel anti-sécrétoire ?
- Traitement jusqu'à toxicité ou progression de la maladie ou réponse satisfaisante
- Observance du traitement ?



Quid de l'observance au long cours des thérapies ciblées ?

- Jamais étudiée avec l'évérolimus ou le sunitinib
- Surtout étudiée dans les tumeurs solides avec les anti-aromatases ou la capécitabine
- Diminution de 70 % à 60 % en 6 mois de l'adhérence avec la capécitabine

Thivat, oncol 2012



- 23 % de non observant (> 80 % dose) à 1 an avec les anti-aromatases

Sedjo, Breast Canc Res Trea 2011



Observance des traitements oraux

- Dépend de plusieurs types de facteurs :
 - maladie (douleur, tumeur fonctionnelle...)
 - traitement (schéma d'administration, effets secondaires, durée du traitement...)
 - profil du patient, environnement social
 - nombres de médicaments/ jour
 - **systeme de soins mis en œuvre pour l'améliorer**
- ➔ **Intérêt de l'éducation thérapeutique**



Objectif de l'ETP dans les TNE

- Améliorer l'observance des traitements/ adhésion aux traitements
- Eviter les urgences liées aux :
 - * Syndrome sécrétoire (IPP/SZE, insulinome, «crise carcinoïde»)
 - * Effets secondaires (insuffisance rénale sur déshydratation, sepsis, PID...)
- Améliorer la qualité de vie des patients

ATOUT

TNE

=



E Baudin
A Tabarin } + IDE,
diet...
T Walter

+

EDUSANTE

**PROGRAMME
D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE
DES PERSONNES
ATTEINTES
D'UNE TUMEUR
NEURO-
ENDOCRINE**

Avec le soutien logistique d'IPSEN



Méthodologie du programme

- * Enquête auprès des praticiens sur son intérêt et ses problématiques à mettre en place un tel programme
- * Enquête auprès des patients, *via* APTED



Groupe de travail pour restitution de l'enquête et définitions/ créations :

- des objectifs pédagogiques
- des séances/ateliers

Validation des outils et du déroulé du programme par le GTE



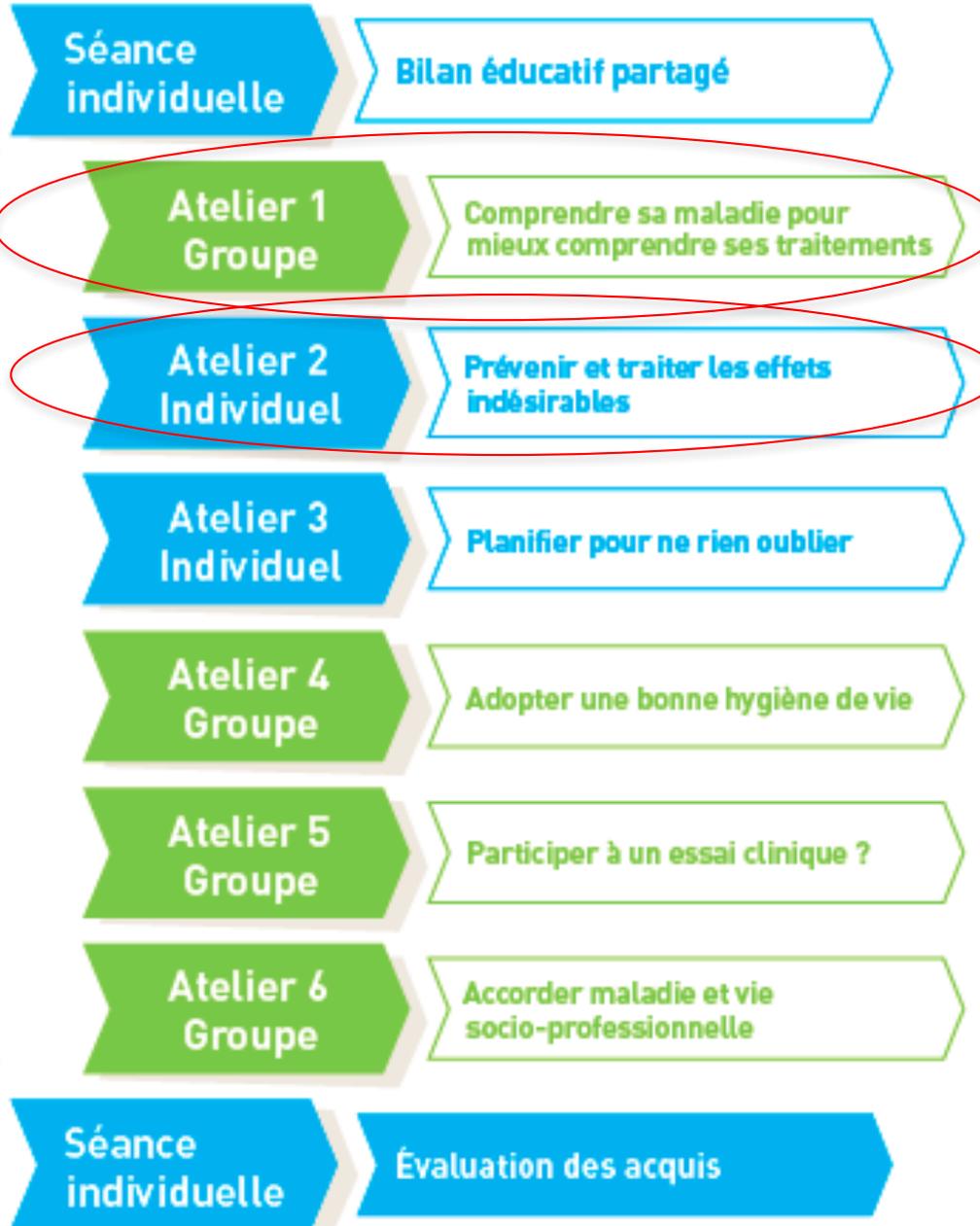
Liste des objectifs pédagogiques

Thèmes	Objectifs pédagogiques
Comprendre sa maladie pour mieux comprendre ses traitements	<ul style="list-style-type: none">• Définir les tumeurs neuro-endocrines (TNE), leurs mécanismes et leurs causes• Clarifier le vocabulaire scientifique• Lister les différents traitements et leurs buts
Prévenir et traiter les effets indésirables	<ul style="list-style-type: none">• Identifier les effets indésirables des traitements des TNE• Prévenir et traiter les effets indésirables• Savoir quand s'adresser à son médecin
Planifier pour ne rien oublier	<ul style="list-style-type: none">• Décrypter ses ordonnances• Établir son plan de prise de médicaments pour éviter les oublis et les erreurs• Planifier ses RDV d'analyse et d'examen
Adopter une bonne hygiène de vie	<ul style="list-style-type: none">• Identifier les bénéfices d'une activité physique régulière• Adopter ou maintenir une alimentation équilibrée
Participer à un essai clinique ?	<ul style="list-style-type: none">• Trouver des réponses à ses interrogations sur les essais• Clarifier le vocabulaire scientifique (placebo, randomisation...)• Éclaircir les enjeux de la décision (avantages, risques...) de participation
Accorder maladie et vie socio-professionnelle	<ul style="list-style-type: none">• Adopter une attitude appropriée face aux difficultés socio-professionnelles• Faire valoir ses droits• Identifier les personnes et les structures ressources



Le programme ATOUT TNE

Au moins 4 séances



- * Une mallette avec tous les outils
- * Un déroulé du programme



ATELIER 1

COMPRENDRE SA MALADIE POUR MIEUX COMPRENDRE
SES TRAITEMENTS (DURÉE 1H30)

Vous êtes tous atteints d'une même famille de maladie. Dans cet atelier, nous avons pour objectif de mieux comprendre votre maladie pour mieux comprendre vos traitements.



Comprendre sa maladie

1/ Comment s'appelle votre maladie ?

2/ A partir de ces mots-clés, dites-nous :

- une chose que vous savez sur votre maladie
- une question que vous vous posez

L'animateur trace 2 colonnes au paperboard :

- Connaissances
- Questions

et note ce que disent les participants



méta

généti

ones



Comprendre sa maladie

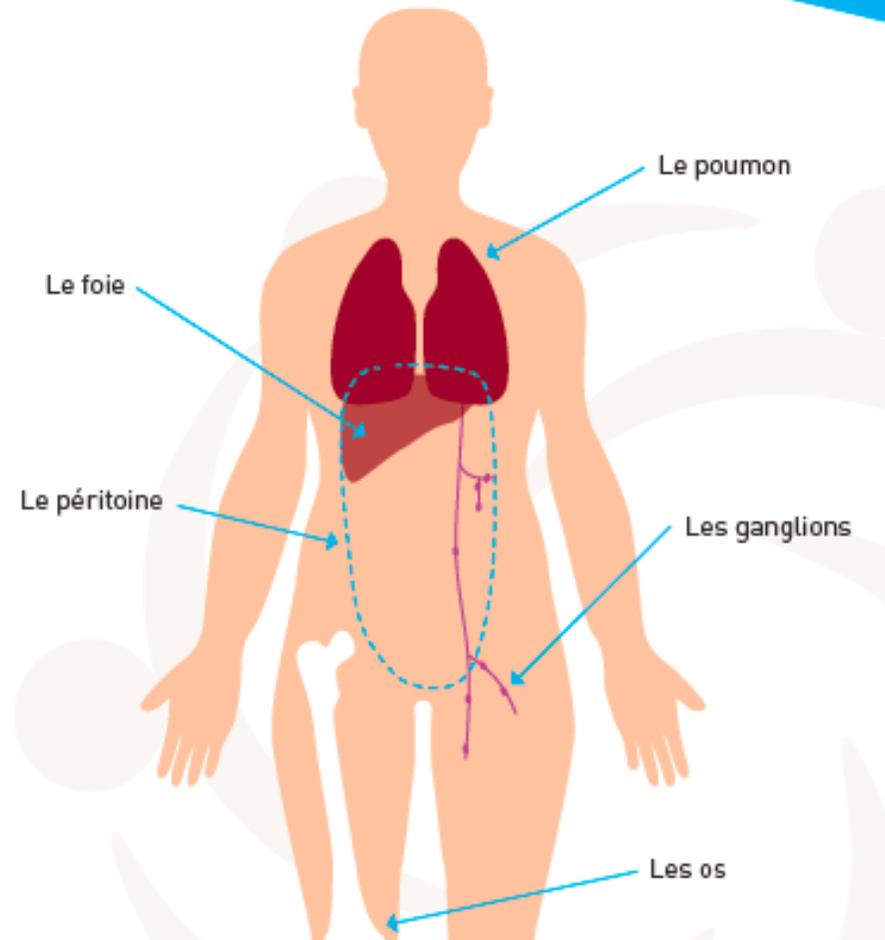
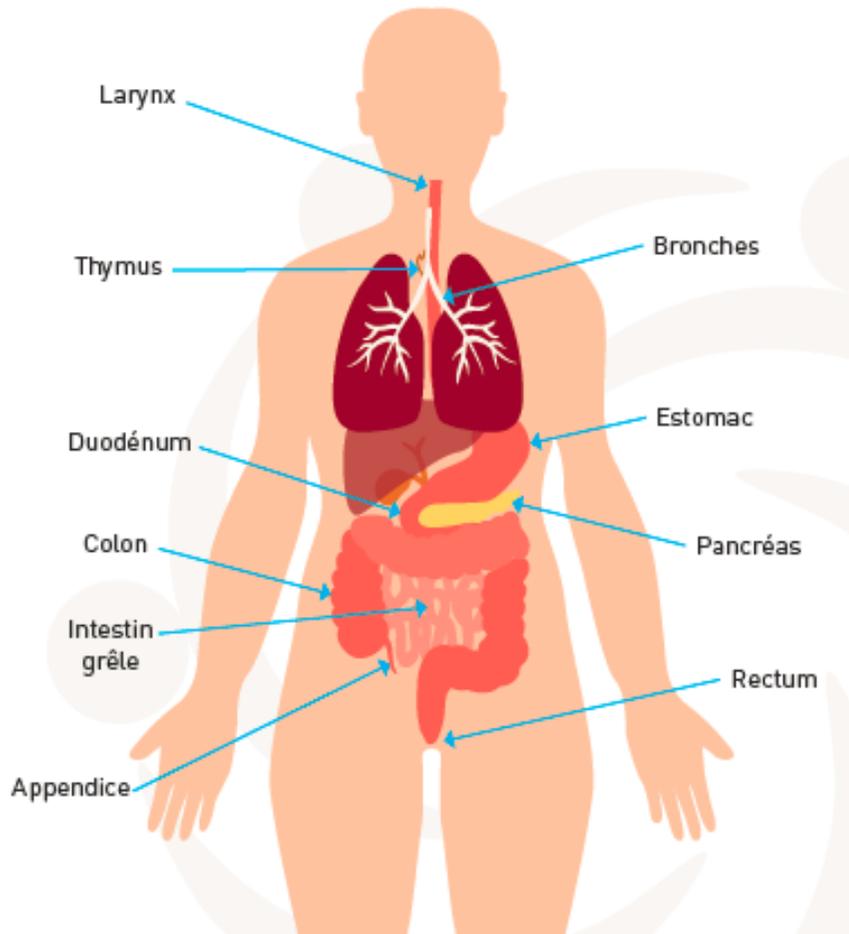
Les cartes support pour



Les tumeurs primitives



Le stade, les sites des métastases



it

Centre

MEU



Comprendre sa maladie

Les cartes support pour

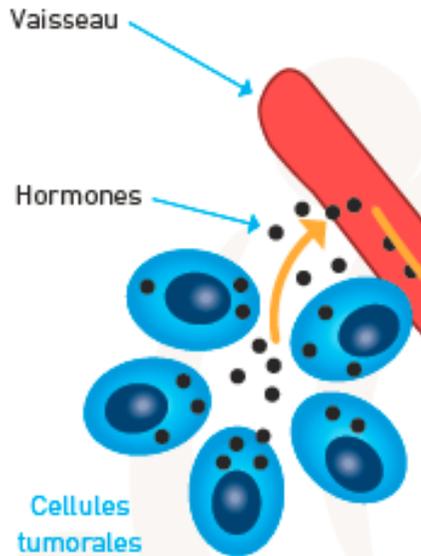
ATOUT
TNE

l'é
La sé
(la
des s

ATOUT
TNE

Différenciation et
index de prolifération

Arbre
généalogique



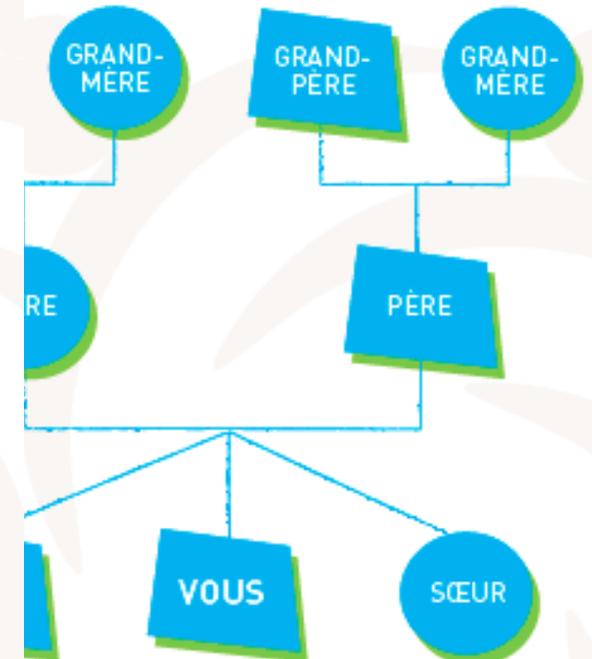
Grade 1



Grade 2



Grade 3





Comprendre ses traitements

1) Identifier les traitements que vous connaissez ? En quoi consistent-ils ?

De quels traitements souhaitez vous parler ?

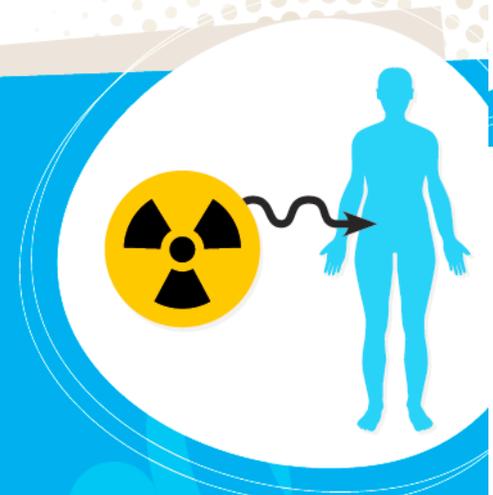


radiofr

chimiot
on

radioth
inte
vecto

radiothérapie
externe





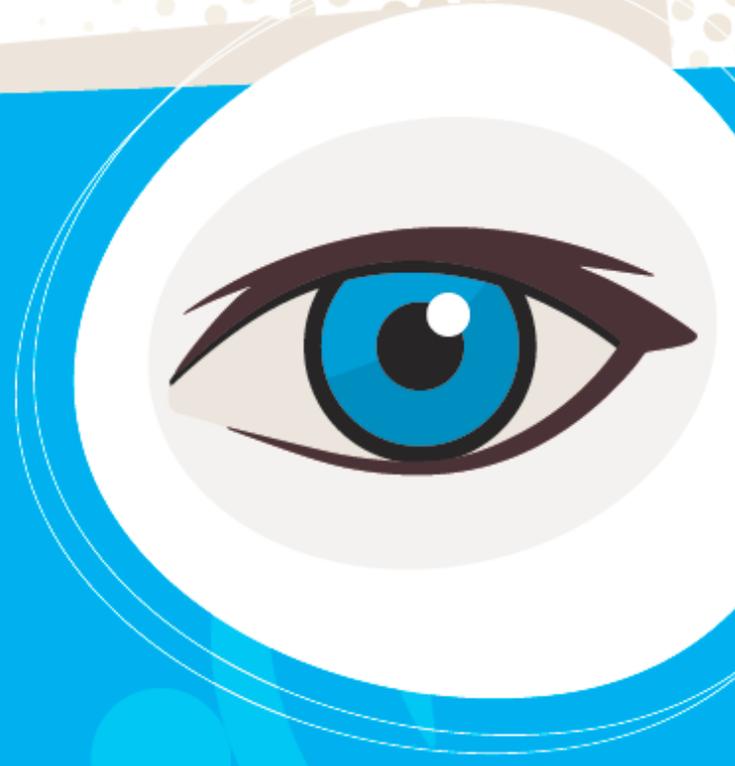
Comprendre ses traitements

1) Identifier les traitements que vous connaissez ? En quoi consistent-ils ?

De quels traitements souhaitez vous parler ?



surveillance
sans
traitement





Comprendre ses traitements

2) Parmi ces traitements, certains sont ponctuels et d'action locale, d'autres sont de longue durée et agissent sur l'ensemble du corps. Pouvez-vous les distinguer ? Faire deux tas.

Traitement
localisé,
ponctuel +/-
répété

ATOUT
THE

chirurgie de
la tumeur
primitive



Traitement
systémique
(général),
à long terme

ATOUT
THE

radiothérapie
interne
vectorisée





Comprendre ses traitements

3) Pour finir, il est important de savoir ce qu'on attend de ses traitements.

L'animateur présente de grandes cartes.

Pouvez-vous reprendre chacun des traitements et les rapprocher

AT  UT
TNE

AT  U
TNE

AT  UT
TNE

AT  UT
TNE

Dispar
de
tum

Réd
d
tu

Stabilis
de
tum

Diminution
des
symptômes



ATELIER 2

PRÉVENIR ET TRAITER LES EFFETS INDÉSIRABLES
ATELIER INDIVIDUEL (DURÉE 45 MIN À 1H)

Vous avez depuis quelques temps un nouveau traitement, vous avez peut-être eu des effets indésirables.

Nous sommes là pour faire le point, en discuter et voir ensemble comment y remédier.

Quel est celui qui vous ennuie le plus ?

Celui qui vous inquiète le plus ?



Prévenir et traiter les effets indésirables

1) L'animateur peut présenter 13 cartes d'effets indésirables

ATOUT
TNE

ATOUT
TNE

ATOUT
TNE

ATOUT
TNE

ér
cutanées, acné

?

UNIVERSITÉ
PARIS DESCARTES

Groupement d'Hôpitaux Paris Centre
COCHIN
BROCA
HÔTEL-DIEU



Prévenir et traiter les effets indésirables

2/ Prendre la fiche qui correspond à l'effet indésirable.

Savez-vous répondre à ces questions ?

Quelles que Nausées et vomissements



Nausées
vomissements

L'animateur reformule et synthétise les messages-clés et la CAT en s'aidant si besoin du tableau au verso de

chaque carte.

À ÉVITER...

- Les aliments frits, gras ou épicés.
- S'allonger après avoir mangé.

RECOMMANDÉ...

- Boire lentement entre les repas des boissons légèrement fraîches ou à température ambiante (éviter les boissons trop chaudes).
- Manger lentement. Faire plusieurs repas légers, froids de préférence.
- En cas de vomissements, se rincer la bouche à l'eau froide et attendre 1 à 2 heures avant de manger.
- En cas de vomissements après la prise d'un anticancéreux, ne pas reprendre le médicament, ne pas doubler la dose suivante.

À par
dois-je
si je v
mes t



Contactez le service hospitalier ou votre médecin traitant si vos vomissements durent plus d'une journée malgré le traitement anti-vomitif.



Prévenir et traiter les effets indésirables

2/ Prendre la fiche qui correspond à l'effet indésirable.

Savez-vous répondre à ces questions ?

Quelles questions vous posez-vous ?



Syndrome
main-pied

Com
mes
trava

À ÉVITER...	RECOMMANDÉ...
<ul style="list-style-type: none">• Le soleil et toute exposition à la chaleur.• Les vêtements et les chaussures trop serrés.• Les tâches ménagères et les travaux irritants pour les mains.• Les pansements adhésifs.	<ul style="list-style-type: none">• En cas d'apparition de ces symptômes, tremper vos mains et vos pieds dans l'eau fraîche, puis sécher sans frotter.• Appliquer une crème émolliente sur les zones atteintes.• Utiliser un savon doux sans parfum.



Si ces symptômes deviennent douloureux ou en cas de fièvre, prévenir rapidement votre médecin.



Prévenir et traiter les effets indésirables

3/ En synthèse, l'animateur remet au patient une fiche «conseil» que le patient remplit pour les effets dont ils ont parlé

Fiche conseil pour gérer les effets indésirables de mes traitements



MON TRAITEMENT : _____

EFFETS INDÉSIRABLES	À ÉVITER...	RECOMMANDÉ...	JE CONTACTE MON MÉDECIN QUAND...
Vomissements	M'allonger après les repas	Plusieurs repas légers	Si dure plus d'une journée malgré les ttt
Fatigue			



ETP :

un investissement multidisciplinaire important



**L'hôpital Cochin
(HUPC) fait partie des
17 centres experts
RENATEN, répartis sur
l'ensemble du territoire
français, spécialisés
dans la prise en charge
des patients porteurs
de tumeurs
neuroendocrines.**





PRÈS DE **1,1** MILLION
PATIENTS PRIS EN CHARGE*

22 PROGRAMMES D'ETP⁽⁶⁾

PLUS DE 7 700
PROFSSIONNELS AU SERVICE DES PATIENTS

- ❖ Les HUPC disposent actuellement de 22 programmes d'éducation thérapeutique dans des spécialités diverses et variées (diabète, obésité, rhumatologie, VIH...)

Malheureusement il n'en existe pas dans le domaine des tumeurs

→ POURQUOI ?

Les freins à la création d'un programme d'éducation thérapeutique sont réels:

Cela nécessite

- Un investissement en terme de personnel (difficulté à détacher / financer du personnel paramédical)
- Une structure identifiée
- Des locaux adaptés
- Une organisation administrative

HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS CENTRE
Cochin • Port-Royal • Tarnier • Broca
La Collégiale • La Rochefoucauld • Hôtel-Dieu

ASSISTANCE HÔPITAUX DE PARIS

Saisissez un mot ou une expression

Le Groupe Hospitalier | Notre offre de soins | Prendre RDV en ligne | Votre prise en charge | Recherche et innovation

Où nous trouver

Accueil » Nos programmes d'éducation thérapeutique

Nos programmes d'éducation thérapeutique

À qui s'adresse l'éducation thérapeutique ?

L'éducation thérapeutique du patient – ETP est destinée à aider une personne atteinte de maladie(s) chronique(s), et/ou rares ainsi qu'à maintenir ou acquérir les compétences dont elle a besoin pour mieux se soigner et mieux vivre son quotidien. Elle s'appuie sur une relation de santé et les patients et concerne tous les âges de la vie. Elle se décline, essentiellement mais pas exclusivement, sous forme de programmes comprenant des activités individuelles ou collectives.

À l'AP-HP, les programmes d'éducation thérapeutique concernent des maladies aussi diverses que le diabète, l'asthme, l'infection à VIH, les maladies vasculaires, rhumatologiques, rénales et neurologiques, l'obésité et les allergies ainsi que de nombreuses autres.

Comment en bénéficier ?

Pour en bénéficier, le patient peut en faire la demande avant tout auprès du médecin qui le suit pour sa maladie et au besoin, auprès de son médecin généraliste.

Le patient sera alors orienté vers le programme le plus adapté à ses besoins.

Les professionnels de santé de l'AP-HP facilitent l'accès des patients aux programmes : en effet, l'éducation thérapeutique du patient est intégrée à leur parcours de soins.

Cliquez ici pour accéder aux programmes autorisés par l'ARS au sein des HUPC

Liste des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés (actualisée le 26 août 2016)

Année de mise en œuvre	Département	Thématique	Intitulé du programme	Nom de la structure	Code postal	Commune	Type de structure
2010	75	Maladies neurologiques	Education thérapeutique pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	Hôpital Broca	75013	Paris 13ème	Etablissement public APHP
2010	75	Obésité	Prise en charge ambulatoire de l'obésité sévère associée à des difficultés psychologiques et/ou sociales	Hôpital Cochin	75014	Paris 14ème	Etablissement public APHP
2010	75	Diabète	Prévention du risque d'acidocétose et de cétooses chroniques (HbA1c moyenne > 11 % depuis plus de 12 mois) chez des adolescents diabétiques déséquilibrés chroniques dans un contexte de difficultés psychologiques et/ou sociales	Hôpital Cochin	75014	Paris 14ème	Etablissement public APHP
2010	75	Diabète	Insulinothérapie fonctionnelle traitement du diabète de type 1 - Adaptation du programme pour le diabète de la mucoviscidose	Hôpital Cochin	75014	Paris 14ème	Etablissement public APHP
2010	75	Obésité	Education thérapeutique et prise en charge de l'obésité	Hôpital Cochin	75014	Paris 14ème	Etablissement public APHP
2010	75	Maladies rares	Prévention Insuffisance surrénale aiguë chez les patients atteints d'une insuffisance surrénale chronique et amélioration de la qualité de vie	Hôpital Cochin	75014	Paris 14ème	Etablissement public APHP
2010	75	VIH	Programme d'éducation thérapeutique destiné aux personnes vivant avec le VIH, Un temps pour soi	Hôpital Cochin	75014	Paris 14ème	Etablissement public APHP
2010	75	Maladies rares	Education à l'administration des facteurs antihémophiliques aux patients atteints d'hémophilie sévère par les parents des jeunes enfants ou les patients eux-mêmes	Hôpital Cochin	75014	Paris 14ème	Etablissement public APHP
2011	75	Maladies respiratoires	Education thérapeutique et mucoviscidose à l'âge adulte	Hôpital Cochin	75014	Paris 14ème	Etablissement public APHP
2012	75	Autres	Prise en charge ambulatoire de l'anorexie mentale chez l'adolescent de 11-18 ans	Hôpital Cochin	75014	Paris 14ème	Etablissement public APHP
2012	75	Maladies rhumatologiques	Impact d'un atelier éducatif de soutien et d'accompagnement pour les "aidants" de patients suivis pour un rhumatisme inflammatoire chronique (polyarthrite rhumatoïde, sclérodémie systémique, rhumatisme psoriasique, spondylarthrite)	Hôpital Cochin	75014	Paris 14ème	Etablissement public APHP
2012	75	Maladies rhumatologiques	Programme de prévention multidisciplinaire des chutes chez les sujets à risque de fracture	Hôpital Cochin	75014	Paris 14ème	Etablissement public APHP
2012	75	Autres	Prise en charge ambulatoire des troubles boulimiques des adolescents de 15-22 ans	Hôpital Cochin	75014	Paris 14ème	Etablissement public APHP



2015	75	Maladies rares	Education thérapeutique des patients ayant une vascularite "Partager pour avancer"	Hôpital Cochin	75014	Paris 14ème	Etablissement public APHP
2010	75	Douleur chronique	Programme d'amélioration de la qualité de vie et d'aide aux patients douloureux chroniques	Hôpital Hôtel Dieu	75004	Paris 4ème	Etablissement public APHP
2010	75	Diabète	Mieux connaître le diabète sous insuline, prévenir les complications aiguës et chroniques et améliorer la qualité de vie	Hôpital Hôtel Dieu	75004	Paris 4ème	Etablissement public APHP
2010	75	Diabète	Education thérapeutique diabète de type 2 : comprendre la maladie, prévenir ses complications, changer les comportements pour améliorer la santé	Hôpital Hôtel Dieu	75004	Paris 4ème	Etablissement public APHP
2010	75	Diabète	Education thérapeutique par auto-apprentissage ambulatoire au traitement du diabète de type 1 (Insulinothérapie fonctionnelle)	Hôpital Hôtel Dieu	75004	Paris 4ème	Etablissement public APHP
2010	75	Diabète	Prévention des complications aiguës et chroniques du diabète, amélioration de la qualité de vie et évaluation du rapport bénéfice - risque chez les patients diabétiques sous pompe à insuline externe	Hôpital Hôtel Dieu	75004	Paris 4ème	Etablissement public APHP
2010	75	Diabète	Auto-soin et prévention chez les diabétiques à haut risque podologique	Hôpital Hôtel Dieu	75004	Paris 4ème	Etablissement public APHP
2010	75	VIH	Programme d'éducation thérapeutique destiné aux personnes vivant avec le VIH, Un temps pour soi	Hôpital Hôtel Dieu	75004	Paris 4ème	Etablissement public APHP
2010	75	Autres	Prévention des Insomnies chroniques et amélioration de la qualité de vie des patients Insomniaques par éducation et thérapie comportementale	Hôpital Hôtel Dieu	75004	Paris 4ème	Etablissement public APHP

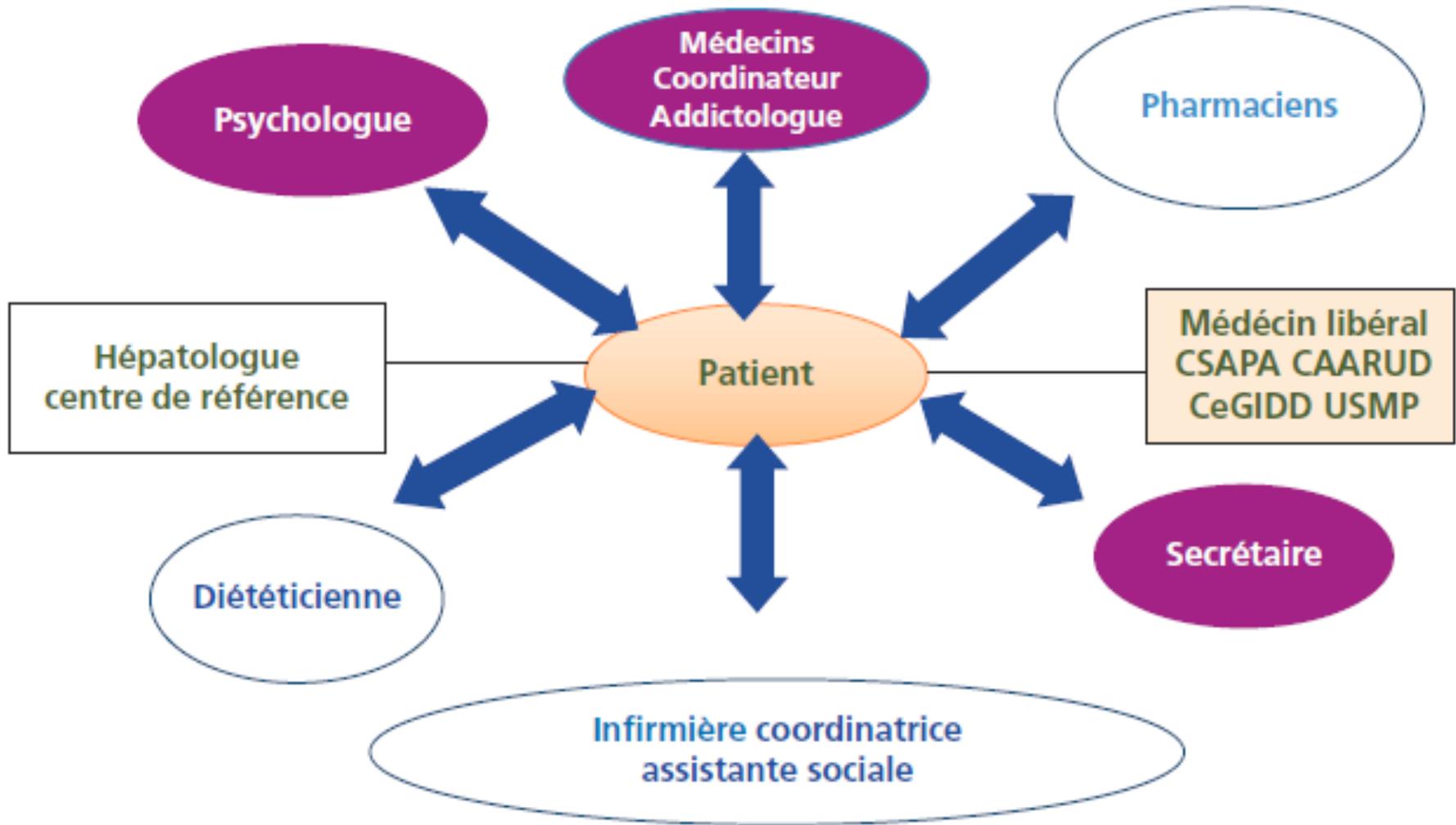


ETP : un investissement multidisciplinaire important

- Formation de 40 heures
- Une accréditation du programme par l'ARS
- Une organisation
 - un noyau dur porteur : médecin + pharmacien + IDE
 - un coordinateur au quotidien (IDE ?)
 - un outil informatique (onglet «ETP» du dossier informatique) pour communiquer entre les différents acteurs
 - un agenda commun ETP en lien avec ceux des patients



Une équipe pluridisciplinaire autour du patient





Un «gros» coup de pouce pour vous lancer !

Formation 40 heures

Formation validante 3 x 2 jours, sur Paris pour pratiquer l'ETP

- Intégrera l'animation des outils ATOUT TNE
- Effectifs: 15 à 18 personnes

Formation 1 journée

Formation de prise en main des outils ATOUT TNE

- Effectifs : 15 à 18 personnes

Accompagnement au dépôt dossier

3 demi-journées (3 heures et demi) sur 3 mois à 5 mois

- Dès novembre
- Sur site avec l'équipe éducative

