

## ETATS DES LIEUX DES ACTIVITÉS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA SEP À L'ÉCHELON NATIONAL

C. MEKIES<sup>a</sup>, M. COHEN<sup>b</sup>, Ch. LEBRUN-FRENAY<sup>b</sup> au nom du Club Francophone de la SEP

<sup>a</sup> Clinique du Parc, 31000 Toulouse, France

<sup>b</sup> CHU de Nice, 06000 Nice, France

\* Auteur correspondant



### INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une approche de soins visant à améliorer qualité de vie et autonomie du patient. Depuis de nombreuses années, plusieurs équipes françaises élaborent des programmes d'ETP dans la SEP, maladie chronique, dont l'expression clinique est très hétérogène et les problématiques très variées en fonction du stade de la maladie.

### OBJECTIFS

Recenser les activités d'ETP réalisées à l'échelon national, en vue de réaliser une cartographie et de proposer, à terme, le partage et l'échange d'outils pédagogiques et d'évaluation via une plateforme électronique.

### METHODES

Envoi d'une enquête en 10 items visant à recenser les activités ETP en France Via les membres du Club francophone de la SEP (septembre à novembre 2013)

- 1) Avez-vous initié un ou plusieurs programmes d'ETP dans le domaine de la SEP?
- 2) Ces activités sont-elles dispensées au sein : d'une structure hospitalière ? publique ou privée; d'un réseau de soin ? autre ?
- 3) Ces programmes d'ETP ont-ils été validés par l'ARS ?
- 4) Quel en est le financement principal ?
- 5) De quels moyens humains disposez-vous pour la réalisation des ces programmes d'ETP ?
- 6) Quelles sont les thématiques abordées pour chaque programme ETP?
- 7) Pour chaque thématique, combien de patients ont suivi ce programme ?
- 8) Quels supports utilisez-vous pour mettre en œuvre vos programmes ETP? et pour les évaluer?
- 9) Quelle type d'évaluation avez vous mis en place pour vos programmes ETP ? évaluation du process lui-même; évaluation de l'efficacité du programme; évaluation de l'efficacité (médico-économique, par exemple); évaluation de l'impact sur le changement; autre
- 10) Pour vous,
  - qu'apporte le suivi d'un programme ETP dans la prise en charge de la SEP? pour le patient; pour le soignant
  - quels sont les freins actuels à la réalisation de tels programmes ?



Les réseaux de santé

Les centres hospitaliers

\* 15 centres ont initié  
2 centres n'ont pas initié  
3 centres sont en cours  
Le plus ancien: 2008

Tous ces programmes sont validés par l'ARS

Financement par l'ARS  
MIGAC  
Industrie pharmaceutique



Les réseaux de santé

Les centres hospitaliers

\* Réseau uniquement  
\* Public uniquement  
\* Réseau et public  
\* Réseau, public et privé  
\* Public et privé

- 1) Avez-vous initié un ou plusieurs programmes d'ETP dans le domaine de la SEP?
- 2) Ces programmes d'ETP ont-ils été validés par l'ARS ?
- 3) Ces programmes d'ETP ont-ils été validés par l'ARS ?
- 4) Quel en est le financement principal ?

- 2) Ces activités sont-elles dispensées au sein : D'une structure hospitalière ? Publique ou Privé D'un réseau de soin ? Autre ?

#### 5) Quels moyens?

Présence constantes de médecins et d'infirmières  
Cependant seuls 4 centres ont des médecins qualifiés en ETP (GSEP, LORSEP, Besançon et Nice). Tous les centres ont au moins une IDE qualifiés en ETP ( au maximum 3 pour SINDEFI SEP)  
Présence assez fréquente de:  
Psychologues (11 centres)  
Neuropsychologues ( 4)  
Kinésithérapeutes  
Autres ( MPR, assistante sociale, sophrologue, ergothérapeute, diététicienne, éducateur en préparation physique)

#### 6) Quelles activités ETP?

Tronc commun « vivre avec la SEP »  
Ateliers  
La maladie, la poussée, etc..  
Education technique  
Fatigue  
Troubles cognitifs  
Famille  
Vie quotidienne  
Sophrologie  
Groupe de parole

#### 8) Quels supports? (N=16)

- Pour les programmes  
Support papiers: fascicules, plaquettes (16)  
Diaporamas, DVD (10)  
Portail Web (2) : 2 en cours  
Logiciel au sein d'une UTEP
- Pour l'évaluation:  
Contact téléphonique (15)  
1 via le web

#### 9) Quelles évaluations? (N=16)

- Évaluation du process lui-même (13/16)
- Évaluation de l'efficacité du programme (14/16)
- Évaluation de l'efficacité (médico-économique, par exemple) (4/16 dont un sur les perfusions de MP à domicile)
- Évaluation de l'impact sur le changement (5/16) autre

#### Question: 10)

##### Bénéfice d'un programme ETP:

Pour le patient: autonomie, meilleure gestion des événements de la vie quotidienne, meilleure connaissance des professionnels ressources, meilleure adhésion au traitement  
Pour le soignant: amélioration de la relation patient/soignant; meilleure connaissance du vécu du patient, permet de cibler une problématique et de l'aborder avec le patient

##### Freins:

Le temps dédié...  
Les ressources humaines  
Le financement  
L'offre à l'échelon régional.

### RESULTATS

#### 20 réponses

Réseau ALSACEP  
Réseau AQUISEP  
Réseau Basse Normandie  
Réseau PACASEP  
Réseau G SEP  
Réseau SEP Auvergne  
Réseau LORSEP  
Réseau MIPSEP  
Réseau SEP Bretagne  
Réseau SINDEFI SEP  
Réseau IDF ouest  
Réseau Rhône- Alpes  
RESEP Loire  
CLIBOSEP  
Haute Normandie  
CHU Reims  
CHU Saint Etienne  
CHU Nîmes  
CHU Besançon  
CHU Nice



Les réseaux de santé Les centres hospitaliers

### DISCUSSION

- Cet état des lieux permet de confirmer le déploiement à l'échelon national de programmes d'ETP dans le domaine de la SEP depuis 2008.
- Les activités ETP sont très souvent intégrées dans le cadre d'une prise en charge en réseau (facilitant sur le plan organisationnel et sur le fait qu'il met à disposition des moyens humains). Certains réseaux offrent des programmes qui sont délocalisés à l'échelon régional à proximité des patients.
- Le financement émanant de l'ARS est prépondérant
- Les acteurs formés en ETP sont très souvent des paramédicaux, ce qui n'est pas le cas des médecins.
- Le contenu fait souvent référence au quotidien de la SEP ( Vivre avec la SEP et ateliers thématiques).
- L'évaluation de l'efficacité et du process de l'activité ETP est quasi-systématique . Par contre, l'évaluation médico-économique et l'impact sur le changement sont rarement évalués.
- Les freins sont relativement nombreux: manque de temps, manque de moyens financiers, manque de ressources humaines.

### CONCLUSION

Il s'agit de la première cartographie des activités ETP à l'échelon national. Celle-ci servira de base à la mise en commun de programmes, mais aussi d'outils pédagogiques et d'évaluation via un portail électronique.