



Le développement des programmes d'éducation thérapeutique du patient 2 ans après la loi Hôpital, patients, santé, territoire : quel bilan ?

Colloque du 29 juin 2011, organisé par la Société française de santé publique
avec le soutien de la Direction Générale de la Santé

ÉDUCATION THERAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE : UNE DYNAMIQUE NATIONALE, UN PARTENARIAT TRIPARTITE

Dr Sophie Ravilly

Association Vaincre la Mucoviscidose

Dr Valérie David

Centre de Référence Mucoviscidose, CHU de Nantes

La mucoviscidose est une maladie génétique rare et chronique. Depuis 2002 elle bénéficie d'un dépistage néonatal systématique en France, ce qui a permis la mise en place de centres de ressources et de compétences. Ces centres ont notamment pour objectif d'instaurer un traitement symptomatique précoce des infections respiratoires et une prise en charge permettant de maintenir un état nutritionnel optimal dans l'attente de traitements plus spécifiques visant à restaurer la fonction de la protéine déficiente (CFTR).

L'atteinte est multiviscérale touchant en particulier les poumons, mais également le système digestif (atteinte du pancréas entraînant une maldigestion des graisses et parfois un diabète, les intestins et le foie), et l'appareil reproducteur.

Les données épidémiologiques sont issues du Registre français de la Mucoviscidose qui recense en 2009, 5649 patients dont 46% d'adultes. Ces données sont à rapprocher de celles du régime général de l'Assurance maladie qui couvre 89% de la population française et compte 5536 patients déclarés en ALD 18 (mucoviscidose). Il y a environ 200 nouveaux cas par an, dont la majorité proviennent aujourd'hui du dépistage néonatal. L'incidence à la naissance est d'environ 1 naissance pour 4300 en France.

En France les soins sont coordonnés depuis 2002 par les 49 centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) qui se sont regroupés en Fédération des CRCM à l'occasion de la création de la société française de la mucoviscidose en 2003. Le plan maladies rares a nommé deux centres de références en 2006 (Lyon et Nantes). L'évaluation des CRCM réalisée en 2008 à la demande du ministère de la santé a montré une organisation des soins efficace mais victime de son succès avec une saturation des centres en particulier pour la prise en charge des adultes dont le nombre a doublé en 10 ans dans les CRCM. Les soins coordonnés par les équipes des CRCM sont réalisés le plus souvent à domicile que ce soit la kinésithérapie ou l'intervention d'infirmières et de prestataires de services pour l'antibiothérapie intraveineuse, la nutrition entérale, l'aérosolthérapie, l'oxygénothérapie ou la ventilation non invasive.

La collaboration entre les professionnels et l'Association Vaincre la Mucoviscidose a toujours existé et se manifeste par l'organisation de journées de formation thématiques (pour les infirmières, les kinésithérapeutes, les psychologues, les diététiciennes, les assistances sociales) ou pluridisciplinaires (les Assises des Réseaux de soins). Un conseil médical commun a été mis en place début 2011 comprenant des médecins, des paramédicaux des parents et des patients et de nombreux groupes de travail impliquent l'Association et les professionnels. Il s'appuie sur de nombreux groupes de travail.

Le Géthem (groupe éducation thérapeutique et mucoviscidose) est le plus emblématique de ces groupes. Il réunit depuis 2003 et 5 fois par an, plus de vingt membres : médecins, infirmières, kinésithérapeutes, diététicienne, psychologues, parents/patients avec le soutien universitaire du

laboratoire de pédagogie de la santé de Paris XIII. Les premiers travaux ont été la définition d'un référentiel de compétences et la mise en place de formations en collaboration avec l'IPCEM. Ces formations d'une durée de 5 puis 7 jours ont été délivrées à plus de 220 soignants, soit plusieurs dans chaque CRCM. Le référentiel de compétences est décliné selon l'âge et selon les grandes fonctions touchées : respiration, nutrition, génétique...

Un programme d'éducation thérapeutique (ETP) structuré démarrant au diagnostic et s'étalant aux différents âges de la vie est donc proposé aux familles et patients. Une plaquette expliquant ce qu'est l'éducation thérapeutique a été élaborée pour accompagner cette proposition.

En 2010, les centres ont été aidés pour soumettre leur demande d'autorisation à l'ARS. Plus de 30 dossiers ont été envoyés et seul un a été refusé, car il n'était pas passé par l'UTEP locale.

Parmi les réalisations du Géthem on compte aussi la création d'outils pédagogiques : Conducteurs de séances d'ETP, cartes de situation, cas cliniques, questionnaires de connaissance, « Info – intox », dossier éducatif. Ces documents sont envoyés chaque année dans tous les CRCM. En février 2011 un premier salon des outils a été organisé et a réuni plus de 50 personnes d'une trentaine de centres.

Sont en cours deux projets de recherche sur l'évaluation des besoins éducatifs chez les patients transplantés et sur l'étude de la représentation de la transplantation chez les patients, les aidants et les soignants. Par ailleurs, un projet financé par la DGS dans le cadre des conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en oeuvre de programmes d'éducation thérapeutique, étudie la participation des enfants atteints de mucoviscidose, de leurs parents et des adultes à l'élaboration et l'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique centrés sur les compétences d'adaptation des patients.

Enfin, une réflexion vise à proposer à la société européenne de la mucoviscidose la création d'un groupe européen d'ETP afin de faire un état des lieux des pratiques, de partager d'expérience, d'élaborer des recommandations et d'évaluer les freins et facteurs facilitant.

En conclusion, la réussite et les avancées en ETP dans la mucoviscidose tiennent non seulement à la « matière » fédératrice, à l'organisation des soins pluridisciplinaire, pour une maladie rare, avec un nombre de centres limités, mais aussi à des collaborations de longue date entre l'Association Vaincre la Mucoviscidose et les professionnels de santé regroupés dans les CRCM. Par contre plusieurs éléments freinent malheureusement cette dynamique : l'activité d'ETP est encore non ou mal valorisée, et on assiste à un manque de disponibilité des équipes, surtout dans les services qui prennent en charge des adultes.

Remerciements :

La société française de la mucoviscidose

Jacqueline Iguenane et Claire Marchand (Université Paris XIII)

Références :

1. L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose. Quelles compétences pour le patient. David et al, Revue des maladies respiratoires 2007, 24: 57-62
2. Le conducteur pédagogique : une aide pour mener des séances d'éducation thérapeutique. David et al, Revue des maladies respiratoires 2008, 25: 1322-5
3. ETP et mucoviscidose de l'enfant : Compétences, objectifs et conducteurs. David et al. Archives de Pédiatrie 2008, 15: 750-2
4. Vidéo « Echanges de savoirs », à voir sur www.vaincrelamuco.org (rubrique soins puis éducation thérapeutique) ou http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/e/education_therapeutique.php
5. Patient education for children with cystic fibrosis. David et al, Ther Patient Educ 2010, 2: 133-7