

IPCEM
pour le développement de l'éducation thérapeutique
Mémoire 2018 relatif à la formation
« Coordonner un programme d'éducation
thérapeutique »

Coordination partagée du
programme ETP MICI à
Soissons (Aisne)

Dr Olivier INK

Service d'hépatogastroentérologie

Centre hospitalier de Soissons

02209 Soissons Cedex

Tél : 03 23 75 73 57

Courriel : olivier.ink@ch-soissons.fr

Formation IPCEM : janvier – mars 2018

8/14 passage Sainte Anne Popincourt

75011 Paris

Tél : 01 43 14 74 60

Courriel : info@ipcem.org

REMERCIEMENTS :

Tous mes remerciements vont à ceux et celles qui m'ont accompagné et aidé pour réaliser ce programme d'éducation thérapeutique de patients atteints de MICI à Soissons. Avec leur soutien et avec ce travail, j'ai trouvé dans cette dernière étape de ma vie professionnelle, médicale et hospitalière, les valeurs qui me l'avaient fait débiter, celles d'une connaissance mise au service de l'humain.

PLAN DU MEMOIRE :

- Liste des abréviations utilisées dans le mémoire
Page 4
- Pourquoi un programme d'ETP MICI à Soissons (Aisne) ?
Page 5
- Education thérapeutique – Patients ayant une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin (MICI) : Maladie de Crohn, Rectocolite hémorragique
Page 12
- Missions et rôles des coordonnateurs du programme ETP MICI à Soissons
Page 17
- Réalisations actuelles et futures des coordonnateurs du programme ETP MICI à Soissons
Page 23
- Le programme ETP MICI à Soissons – Annexes
Page 31
- Résumé du mémoire et mots clés
Page 45

LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES DANS LE MEMOIRE :

AFA : Association François Aupetit (vaincre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique)

AFEMI : Association française pour l'éducation thérapeutique chez les patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin

ALD : Affections de longue durée (prise en charge à 100 % des soins liés à la maladie)

CH : Centre hospitalier

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

COPEPPI : Coordination pour la prévention et l'éducation thérapeutique du patient en Picardie

ETP : Education thérapeutique du patient

HAS : Haute Autorité de Santé

MICI : Maladies inflammatoires chroniques intestinales

PPEP : Pôle de prévention et d'éducation du patient (CH de Soissons)

RCH : Rectocolite hémorragique

« J'ai décidé d'être heureux, c'est bon pour la santé »

Voltaire

Pourquoi un programme d'ETP MICI à Soissons (Aisne) ?

2018

- 1) La fréquence de la maladie de Crohn varie considérablement d'un pays à l'autre, le taux maximal se trouvant en Europe du Nord-Ouest et aux Etats-Unis. En France, la fréquence de la maladie de Crohn est variable selon les régions. Le nombre de nouveaux cas chaque année est compris entre 4 et 5 pour 100 000 habitants. Actuellement on dénombre 120 000 personnes atteintes de la maladie de Crohn en France. En Europe occidentale et aux Etats-Unis, la rectocolite hémorragique (RCH) a une prévalence (nombre de personnes atteintes dans une population donnée à un moment précis) estimée à 1 sur 1 500 personnes avec une incidence annuelle (nombre de nouveaux cas par an) de 6 à 8 nouveaux cas pour 100 000 habitants. Environ 80 000 personnes en sont atteintes en France. Selon les données de l'Observatoire national des Maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI), 150 480 personnes ont été inscrites en ALD 24 (maladie de Crohn ou RCH évolutives) en 2015, en augmentation de 6 % par rapport à 2014. Le nombre de patients inscrits annuellement en ALD 24 est en augmentation constante depuis 2004 : + 76 % en 11 ans. L'âge moyen des patients atteints de MICI est de 48 ans, plus de la moitié des patients inscrits en ALD 24 a entre 20 et 49 ans (0-19 ans : 3,5 %, 20-29 ans : 12,5 %, 30-49 ans : 39 %, plus de 50 ans : 45 %). Les MICI affectent également les deux sexes. Les traitements des MICI sont variés, souvent complexes, incluant des médicaments immunomodulateurs, des actes chirurgicaux, des recommandations hygiéno-diététiques. En 2015, 212 700 personnes ont été hospitalisées en France, en raison de leur MICI. La Picardie (7500 hospitalisations en 2013, soit 4,6 % des hospitalisations de la région) faisait partie en 2015, avec le Nord-Pas de Calais et la Champagne-Ardenne, des 3 principales régions françaises concernées par les MICI. L'Aisne, avec 150 nouveaux patients inscrits en ALD 24 en 2015, est l'un des 4 départements principalement touchés par les MICI, avec le Pas de Calais, les Ardennes, la Somme.

2) Les données d'hospitalisation dans l'Aisne, en rapport avec une MICI (ALD 24 – données PMSI) sont les suivantes :

- ➔ Centre hospitalier de Soissons : 77 patients hospitalisés pour MICI en 2013 (progression / 2012 : + 33 %), dont 55 patients atteints de maladie de Crohn, 22 patients atteints de rectocolite hémorragique (RCH).
 - ➔ Un traitement immunomodulateur antiTNF a été démarré en 2013 chez 40 patients (Crohn : 27, RCH : 13)
 - ➔ File active antiTNF (Infliximab) en hospitalisation janvier 2016 : 38 patients
 - ➔ 100 à 120 patients suivis en 2017 pour une MICI (file active globale)
 - ➔ Nouveaux patients MICI : 10-15 patients / an
 - ➔ Réalisation en 2016-2017 d'un entretien de sensibilisation éducative MICI chez 65 patients suivis pour une MICI
-
- ➔ Autres hôpitaux de l'Aisne :
 - CH Saint Quentin : 100 patients MICI hospitalisés en 2013 (+ 64 % / 2012)
 - CH Laon : 51 (- 7 %)
 - CH Château-Thierry: 17 (+ 42 %)
 - CH Chauny : 26 (+ 18 %)

3) Les préoccupations fréquentes des patients atteints de MICI sont les suivantes (Emission « Grand bien vous fasse », France Inter, 2017) :

- Le retard diagnostique
- La honte des troubles digestifs
- Où sont les toilettes ?
- Une maladie invisible
- La fatigue
- Le repli sur soi
- Maladie chronique, maladie à vie ?
- Rôle du stress, de l'alimentation ?
- Etre acteur de sa guérison

4) Le docteur Olivier Ink est praticien hospitalier temps plein, chef du service d'hépatogastroentérologie du Centre hospitalier de Soissons (Aisne) depuis 1991, il suit en consultation médicale des patients atteints de MICI depuis de nombreuses années. Sensibilisé par cette expérience professionnelle et par une expérience familiale du handicap chronique, il s'intéresse, depuis plusieurs années, à l'éducation thérapeutique de ces patients souvent jeunes, confrontés à une maladie chronique, douloureuse, invalidante mais le plus souvent invisible. Il a pu constater les périodes difficiles d'acceptation et d'adaptation à la maladie de jeunes gens touchés en période de construction et d'indépendance de la fin de l'adolescence et de construction de leur vie d'adulte, scolaire et professionnelle, affective et sexuelle, autonome et parentale. Il a observé et regretté les attitudes de déni, de refus et de réticence aux soins, fréquentes et bien compréhensibles à cette période de vie, qui ont pu parfois participer à une rechute, une aggravation, une indication chirurgicale, qui auraient pu

être évitées par de meilleurs suivi médical et observance des soins. L'engagement dans une période de retraite progressive, la transmission de ses fonctions de responsable d'équipes médicales hospitalières (chef de service, puis chef de pôle et président de commission médicale d'établissement lui ont permis de réserver plus de temps et d'orienter sa pratique médicale vers l'accompagnement plus global, plus responsabilisant, que propose l'éducation thérapeutique aux patients (ETP) atteints de MICI. Les recommandations des sociétés savantes de gastroentérologie encouragent la pratique de l'ETP dans tous les services hospitaliers recevant des patients de MICI, notamment aux moments du diagnostic et des changements de traitement. Les rencontres du docteur Ink avec l'association François Aupetit (AFA), association ancienne (35 ans) et très active de patients atteints de MICI, travaillant en collaboration étroite avec le milieu universitaire compétent, ont renforcé sa détermination à créer et animer un programme d'éducation thérapeutique des patients atteints de MICI (ETP MICI) à Soissons, dans un département à la fois très touché par ces maladies et actuellement dépourvu de cette organisation éducative. Le projet d'ETP MICI à Soissons est donc pionnier de l'ETP MICI dans l'Aisne.

- 5) Il existe actuellement cinq autres programmes d'éducation thérapeutique autorisés au Centre hospitalier de Soissons. Deux programmes sont coordonnés par des professionnels de santé travaillant au Pôle de prévention et d'éducation du patient (PPEP) : diabète et maladies cardiovasculaires. L'équipe est commune aux deux programmes. Ces deux programmes ont mutualisé certains ateliers intitulés « Tronc commun ». Ce tronc commun comporte les ateliers sur l'éducation nutritionnelle du patient, l'activité physique adaptée, la sophrologie-relaxation, le tabac. Trois autres programmes ont été autorisés : BPCO, oncologie, infections virales chroniques (VIH-VHB-VHC).
- 6) Sensibilisés par ces démarches institutionnelles d'amélioration de la qualité des soins, proches de la prise en charge globale des patients, par leur pratique soignante en service de gastroentérologie ou d'hospitalisation ambulatoire (administration de traitements immunomodulateurs, suites de coloscopies), un cadre de soins (Mme Natacha Sabatier) et deux infirmières (Mmes Michèle Boileau, Isabelle Pastoret) ont accepté, en 2017, la proposition du Dr Ink de monter une équipe éducative MICI à Soissons. Un médecin hospitalier, référent de l'hospitalisation de jour (Dr Hervé Akpé), y a participé en 2016-2017, jusqu'à son départ du Centre hospitalier. Deux diététiciennes puis deux autres infirmières hospitalières se sont associées en 2018 au projet, tous ont accepté et réalisé la formation validante de 40 heures, nécessaire à la pratique de l'éducation thérapeutique, telle que recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS).
- 7) Le projet d'ETP MICI à Soissons a ainsi été progressivement réfléchi, concerté et construit, en deux ans (2016-2017), en collaboration avec le PPEP. Le projet a été approuvé et accompagné par la direction hospitalière de Soissons, présenté et validé par l'Agence régionale de santé (ARS) Hauts de France, en juin 2018. Dès la conception du programme, sa coordination a été assurée en concertation et en binôme, Mme Sabatier ayant autorité à le faire par son implication et sa fonction de cadre de soins, et le Dr Ink, initiateur du projet et se formant à la coordination d'un programme d'ETP (IPCEM, janvier – mars 2018).
- 8) Nous avons mené en juin 2017, deux rencontres DISCUSS MICI, les participants présents ont été respectivement 6 et 8 personnes, atteintes de MICI, dont 3 personnes accompagnantes (2 participations d'un même couple, une mère venue en l'absence de son fils malade). Les malades atteints de MICI présents à ces deux rencontres avaient déjà un long parcours dans la maladie (premier groupe de patients plutôt adultes jeunes, 2^{ème} groupe de patients plutôt

plus âgés). Les questions et préoccupations sont apparues un peu différentes entre les deux groupes. La rencontre a été introduite par l'équipe médico-infirmière. Une projection de diaporama introductif présentant le projet d'ETP MICI à Soissons, l'accompagnement de l'association François Aupetit et du service d'éducation thérapeutique du CH de Soissons et l'aide du portfolio fourni par l'AFA, a été animée par le Dr Ink. Un métaplan en vue d'échanges entre les participants a été animé par Mme Sabatier autour de deux questions :

1ère question : Sur quels points en particuliers, l'éducation thérapeutique aurait pu être une aide pour vous au début de votre maladie ?

- Soutien médical, psychologique et professionnel (l'envie de partager avec d'autres malades et ou acteurs associatif).
- Manque d'explications sur la maladie
- Information sur les traitements et les effets indésirables
- Questionnements sur l'avenir proche et sur l'évolution de la maladie
- Déception, regret, voir culpabilité de l'entourage
- Risque de transmission de la maladie aux enfants et petits-enfants (hérédité)
- Place dans la société, repli sur soi.
- Peut-on continuer les activités habituelles (sociales et sportives et professionnelles) avec l'évolution de la maladie ?

-

2ème question : Sur quels points en particuliers, l'éducation thérapeutique pourrait être une aide pour vous actuellement ?

- Les différents traitements et les avancées de la recherche en la matière
- Les effets secondaires des traitements dans la prise en charge des MICI
- Les risques de rechutes dans l'avenir
- Trouver les mots justes pour expliquer ma maladie à mes enfants
- La chronicité
- Envie de rencontrer d'autres personnes atteintes de MICI pour échanger.

9) Les compétences à acquérir par le patient au cours du programme ETP MICI (être capable de, connaître ses personnes ressources) nous ont paru être de :

- Connaître :
 - Nommer sa maladie
 - Connaître le rôle du tabac dans sa maladie (maladie de Crohn)
 - Connaître les complications possibles de sa maladie, savoir en alerter son médecin
 - Connaître les indicateurs de surveillance de sa maladie et de ses traitements, savoir les expliquer
 - Connaître et comprendre son carnet de vaccinations (patient sous traitement immunomodulateur)
 - Connaître les incidences éventuelles de sa maladie et de ses traitements sur une future parentalité
 - Connaître ses droits sociaux liés à sa maladie
 - Connaître les principes d'une alimentation équilibrée

- Etre capable de :
 - Expliquer sa maladie à son entourage
 - Nommer et expliquer son traitement à un soignant
 - Identifier les effets indésirables de son traitement, savoir en alerter son médecin
 - Identifier les symptômes d'une infection et savoir réagir
 - Gérer au quotidien son transit digestif
 - Savoir adapter son activité physique à son état de santé
 - Savoir chercher des renseignements sur Internet

 - Avoir intégré les objectifs prioritaires et/ou sécuritaires de l'ETP MICI :
 - Reconnaître les signes annonciateurs d'une occlusion digestive, d'une anémie, d'une leuconéutropénie, d'une infection sévère, d'une éruption cutanée sévère ou étendue
 - Savoir mobiliser l'action de soins correspondante
 - Identifier ses motivations, ses questions et inquiétudes, ses soutiens et accompagnements possibles, ses résistances au changement.
- 10) Le but de ce mémoire « Coordination partagée du programme ETP MICI à Soissons (Aisne) » est donc de présenter ce programme et d'organisation partagée, en binôme, par un médecin et un cadre soignant, « parents » du programme éducatif.

Présentation du programme ETP MICI (Maladies inflammatoires chroniques intestinales : maladie de Crohn, rectocolite hémorragique – RCH) du Centre hospitalier de Soissons :

1) Les membres de l'équipe éducative du programme sont (octobre 2018) :

Catégorie de professionnel ¹	Prénom Nom	Spécialité	Niveau de formation en ETP ²	Temps passé dans le programme (en équivalent temps plein/ an)	Remarques
Médecin	Olivier INK	Hépatogastro entérologue	2	0.20	Coordonnateur médical
Cadre de santé	Natacha SABATIER	Hôpital de jour	2	0.035	Coordonnatrice soignante
Infirmière	Michèle BOILEAU	Médecine de jour	1	0.035	
Infirmière	Isabelle PASTORET	Médecine de jour	1	0.035	
Diététicienne	Nathalie PROUST	PPEP	2	0.035	
Infirmière	Auréliе CARRASCO	Gastroentérologie	1 (en cours)	<i>A définir</i>	
Infirmière	Emmanuelle REBOURS	Hôpital de jour	1	<i>A définir</i>	
Patient écoute	Fabrice DEREGNAUCO URT	Membre de l'AFA	0 (formation AFA à l'écoute)	<i>A définir</i>	

1 Professionnels de santé : médecin, sage-femme, chirurgien-dentiste, pharmacien, infirmier, masseur kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, pédicure-podologue, diététicien, orthophoniste, orthoptiste ...

(cf. 4ème partie du Code de la Santé Publique / Les professionnels de la santé)

et autres professionnels : psychologue, éducateur, professeur APA, assistant social ...

et patients, patient-experts, représentants d'associations de patients

2 Niveau 0 : aucune formation en ETP / sensibilisation à l'ETP soit moins de 40 heures / niveau 1 : au moins 40 heures / niveau 2 : au moins 70 heures / niveau 3 : diplôme d'enseignement supérieur

- 2) Le programme ETP MICI a été établi en collaboration et se poursuivra avec le soutien de l'Association François Aupetit (AFA, aide aux patients atteints de MICI – 32 rue de Cambrai, 75019 Paris) : deux rencontres inter équipes en 2017, fourniture par l'AFA du portfolio EDU MICI et de fiches pédagogiques d'ateliers de groupe, mise à disposition des fiches thématiques de l'AFA en ligne, proposition de formation par l'AFA de patients intervenants ou experts, proposition de relais de communication sur le site internet de l'AFA.
- 3) Le coordinateur médical du programme est membre de l'association AFEMI (Association française pour l'éducation thérapeutique chez les patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin) dont l'objectif principal est de fédérer et animer un réseau – de et pour – toutes les parties prenantes dans l'ETP et l'accompagnement des malades de MICI (janvier 2018).
- 4) A notre initiative, ont été formés par l'AFA :
 - M. Fabrice DEREGNAUCOURT, à l'écoute du patient atteint de MICI (octobre 2018)
 - Mmes Valérie PICARD et Chantal ROBERT, diététiciennes, au conseil diététique aux patients atteints de MICI (novembre 2018).
- 5) En entretien individuel comme en ateliers de groupe, l'ETP MICI à Soissons porte actuellement sur les thèmes suivants :
 - Connaitre ma MICI
 - Connaitre mes traitements
 - Reconnaître et gérer ma fatigue
 - Mon alimentation et ma MICI
 - Ma vie professionnelle et ma MICI

Sont prévus :

 - Parler de ma MICI avec mes proches
 - Apprendre à faire mes injections en sous cutané (biothérapies)
 - Mon couple, ma MICI et moi
 - MICI et Internet
 - MICI : l'état de la recherche
- 6) Le programme d'ETP MICI à Soissons est ainsi formalisé :

Education Thérapeutique - Patients ayant une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin (MICI) : Maladie de Crohn ou Rectocolite hémorragique.

2018

Porteurs de l'action : Services d'hépatogastroentérologie et de médecine de jour,

Pôle de prévention – Service d'éducation thérapeutique

Centre Hospitalier de Soissons (Aisne) - 46 avenue du général de Gaulle, 02200 Soissons

Téléphone : 0323757357 - Courriel : edu.mici@ch-soissons.fr

THEME	Education thérapeutique (ETP) - Maladies chroniques – Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI)
OBJECTIF DE L'ACTION	<p>* Objectif général : Favoriser l'autonomie du patient atteint de MICI, afin qu'il soit acteur dans la prise en charge de sa maladie, et améliorer sa qualité de vie, par la mise en place d'un programme d'ETP, sur la base des recommandations nationales et internationales.</p> <p>* Objectifs spécifiques pour le patient :</p> <ol style="list-style-type: none">1- Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses attentes, ses émotions2- Améliorer ses connaissances sur la pathologie et les différents traitements, leurs bénéfices et leurs effets indésirables3- Savoir reconnaître les premiers signes d'une poussée et connaître la conduite à tenir4- Surmonter les contraintes liées à sa maladie dans sa vie professionnelle et de loisirs5- Parler de sa maladie à son entourage6- Réaliser un équilibre alimentaire au quotidien7- Comprendre l'intérêt et les bienfaits d'une activité physique adaptée et en aménager un environnement favorable8- Comprendre l'intérêt et les bienfaits du sevrage tabagique (maladie de Crohn) et en aménager un environnement favorable
DESCRIPTION	<p>* Quelles sont les conditions de participation ?</p> <p>- Avoir un diagnostic de maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique</p>

(RCH)

- Etre adulte ou enfant de plus de 15 ans (avec consentement parental et accompagnement), après accord de l'équipe MICI
- Favoriser l'ETP à deux périodes clés de la maladie : dans les 6 mois de l'annonce du diagnostic de la maladie chronique et à chaque tournant de la maladie (changement de traitement ou annonce d'une chirurgie)
- Avoir accepté de participer à un programme d'éducation thérapeutique

*** Professionnels hospitaliers de santé, impliqués :**

- 1 médecin (Dr Ink), 1 cadre de soins infirmiers (Mme Sabatier) et 4 IDE (Mmes Boileau, Carrasco, Pastoret, Rebours) formés à l'éducation thérapeutique (40 heures validantes), impliqués dans la prise en charge des MICI
- 1 patient ressource*, membre de l'AFA, formé à l'écoute du patient
- pôle de prévention et d'éducation thérapeutique du CH de Soissons
- participations : diététique, assistance sociale, pharmacie, psychologue – sophrologue.

*** Collaboration extrahospitalière :** Association François Aupetit (AFA) (Annexe I) :

- formation de patients ressource
- plateforme d'informations Internet AFA
- inscription sur le site de l'AFA de l'action ETP MICI à Soissons
- réalisation de supports flyers intégrant le logo du CH de Soissons

*** Patient ressource :**

- Le patient « ressource » participe à la construction du programme ETP
- Il est formé à l'écoute (formation de 02 jours + weekend annuel de formation à l'écoute dans le but de la cohésion, la réactivation des compétences tous les ans suivi d'un entretien avec l'AFA pour la motivation et le projet personnel)
- Il partage son vécu lors des ateliers de groupe, permettant de libérer la parole des patients du groupe
- Il aide au recrutement des patients pour participer aux ateliers de groupe.

Mais :

- Il ne dirige pas les ateliers d'ETP.
- Il ne fait pas d'écoute individuelle.

1) **L'entretien de diagnostic éducatif** : Il constitue un état des lieux du

**DEROULEMENT
DU
PROGRAMME**

vécu du patient avec sa maladie, définissant avec lui les objectifs de l'ETP

- durée : 1 heure
- séance individuelle, utilisant un document d'information (Annexe II), une trame d'entretien (Annexe III) et le score d'évaluation ECIPE (Annexe VI)
- si possible en binôme médecin, infirmière ou cadre (tous formés à l'ETP), avec proposition d'autoévaluation mutuelle des animateurs (Annexe V)

- définissant avec le patient un contrat d'éducation thérapeutique, en entretiens individuels et/ou en ateliers collectifs

- communiqué au patient et à son médecin référent

2) Les objectifs de l'ETP MICI :

- 3 séances au minimum et plus en fonction des besoins du patient
- dont 2 séances prioritaires sur les compétences de sécurité : connaissances de la maladie, des différents traitements ...
- séances suivantes « Vie quotidienne et MICI », proposées en fonction du vécu et des répercussions de la maladie dans les domaines scolaire, professionnel, relationnel et psychologique, par un personnel éducateur + intervenants en fonction des besoins du patient (diététique, assistance sociale, pharmacie, psychologue – sophrologue)

- organisation des 3 premières séances sur 6 mois au maximum

- participation possible d'une personne de confiance, conjoint, parent, enfant, avec l'accord du patient

3) Les séances individuelles d'éducation thérapeutique : 30 à 45 mn

- un outil pédagogique spécifique : le portfolio EDU MICI

- extension prévue en e-Santé avec l'application MICI Connect et/ou MyMICI

- lieu fonction de la situation du patient : médecine de jour, consultation de gastroentérologie

- les outils de la séance ETP individuelle :

Diagnostic éducatif

Consentement du patient

Courrier récapitulatif de l'entretien et des actions proposées, communiquée au patient et à son médecin référent

4) Les ateliers collectifs :

- 6 à 8 patients et/ou personnes accompagnant un patient

- réalisés en binôme médecin, infirmière ou cadre (tous formés à l'ETP), si possible avec la participation d'un patient ressource, si besoin avec un intervenant extérieur (diététique, assistance sociale, pharmacie, psychologue – sophrologue)
- permettant l'échange d'expériences entre patients
- 9 séances de 2 heures, réparties sur l'année scolaire (septembre à juin)
- thèmes : connaître ma MICI, connaître mes traitements, mon quotidien avec ma MICI : m'alimenter avec ma MICI, connaître et gérer ma fatigue, ma vie professionnelle et ma MICI, parler de ma MICI avec mes proches, ...
- lieu : salle de réunion, médecine de jour, CH Soissons
- proposition aux patients fumeurs, atteints d'une maladie de Crohn, d'une prise en charge en tabacologie et en éducation thérapeutique tabac au pôle de prévention – Service d'éducation thérapeutique, Centre hospitalier de Soissons (tronc commun ETP CH Soissons)
- les outils de la séance ETP collective :

Déroulé pédagogique de l'atelier

Fiche patient permettant de relever sa participation à l'atelier

Fiche d'évaluation en fin d'atelier (par les patients, par les co-animateurs – Annexes IV et VII)

5) ***L'entretien de synthèse en fin de programme :***

- 30 mn
- séance individuelle, utilisant le score ECIPE (Annexe VI)
- réalisée par un médecin, infirmier ou cadre, formés à l'ETP

- Les outils de l'entretien de synthèse :

Courrier communiqué au patient et à son médecin référent

Fiche d'évaluation en fin de programme (Annexe VIII)

* **Quelle est l'organisation des sessions sur chaque site ?**

- Sur recommandation d'un médecin généraliste ou gastroentérologue
 - Prise de RDV par téléphone et /ou mail
 - consultation de gastroentérologie dédiée à l'ETP MICI
 - Contact et prise de rendez-vous
- Mail : edu.mici@ch-soissons.fr, tel : 0323757357

**ORGANISATION
DU
PROGRAMME**

*** Quelle est la coordination du programme ETP MICI ?**

- 2 éducateurs formés à la coordination d'un programme d'éducation thérapeutique : Mme Sabatier, Dr Ink
- compte-rendu écrits des entretiens individuels et des ateliers collectifs
- réunion de synthèse trimestrielle de l'équipe ETP MICI (1h30)
- bilan annuel d'activité

Public

- 1) Nouveaux patients (recrutement hospitalier : 10 à 15/an) ou patients suivis pour une MICI (recrutement hospitalier : 100 à 150 patients) → objectif : 20 patients éduqués / an
- 2) 85 patients MICI sensibilisés à l'ETP fin 2018 (entretien éducatif)
- 3) Autorisation ETP MICI donnée par l'ARS Hauts de France (juin 2018)
- 4) Information et appel à recrutement auprès des médecins généralistes et gastroentérologues du sud de l'Aisne (GHT SAPHIR), en première approche, et de l'Aisne (2^{ème} approche)
- 5) Relais de recrutement : CPAM de l'Aisne (déclaration de MICI en ALD30), médecine du travail, plateforme Internet de l'AFA, cabinets médicaux (flyers).

**Niveau
géographique**

Sud de l'Aisne (GHT SAPHIR) puis départemental (Aisne)

**Découpage
régional**

Hauts de France (anciennement, Picardie)

Missions et rôles des coordonnateurs du programme ETP MICI à Soissons

2018

La coordination du programme ETP MICI est assurée, en coopération, par le médecin (Dr Olivier INK) et le cadre de santé (Mme Natacha SABATIER). Ce temps de coordination (temps : 0,20 ETP, soit une journée hebdomadaire) inclut des réunions multi professionnelles et trimestrielles de synthèse.

Cette coordination s'effectue par :

- la saisie des données et informations relatives au patient dans le dossier éducatif (à chaque étape du parcours éducatif),
- des réunions trimestrielles de synthèses multi-professionnelles avec les professionnels de santé du service d'hépatogastroentérologie et du service de médecine de jour pluridisciplinaire du CH Soissons (médecin, cadre de santé, infirmières, ...), le patient ressource et le service d'éducation thérapeutique, impliqués dans le programme ETP MICI,
- la programmation et l'organisation des interventions par la réalisation d'un planning.

Une adresse email, permettant une communication écrite et directe, entre l'équipe d'éducation thérapeutique MICI et les patients concernés, a été créée : edu.mici@ch-soissons.fr.

Un site informatisé d'informations partagées concernant l'éducation thérapeutique MICI a été créé entre les membres de l'équipe hospitalière assurant cette éducation.

Le projet de programme ETP MICI a été inscrit dans le projet de pôle de médecine du centre hospitalier de Soissons et, par déclinaison, dans le projet de service de la médecine de jour en collaboration avec le service d'hépatogastroentérologie.

Les objectifs de ce travail partagé de coordination sont les suivants :

1) Faire fonctionner le programme d'éducation thérapeutique (ETP)

- Coordonner l'équipe éducative et ses partenaires :
 - Organiser et répartir les tâches, en équilibrant les temps de travail
 - Informer l'équipe d'ETP : organisation de points et réunions (au moins 3 réunions et 1 réunion de bilan, annuelles), qui fédèrent l'équipe éducative, maintiennent la dynamique du programme et la motivation des intervenants

- Accompagner les « patients écoute » ou intervenants
- Etre à l'écoute des partenaires de l'ETP : accompagner les besoins de formation, identifier des participations supplémentaires et des propositions nouvelles, anticiper d'éventuels départs et préparer les transferts de compétences
- Evaluer l'équipe éducative et organiser d'éventuels changements
- Intégrer le programme d'ETP dans le dossier patient informatisé de l'hôpital (Easily) et dans le projet d'établissement (programme qualité, cartographie et gestion des risques)
- Coordonner le programme ETP des patients participants, comprenant :
 - Le suivi des programmes individuels d'ETP : réalisation du diagnostic éducatif, des 3 ateliers ou entretiens éducatifs, de l'entretien de synthèse
 - Le suivi des ateliers de groupe : thèmes, techniques pédagogiques, satisfaction des patients participants, atteinte des objectifs prioritaires et/ou sécuritaires de l'atelier, autoévaluation croisée des intervenants, satisfaction des patients exprimée en fins d'ateliers et de programmes
- L'animation et/ou la gestion du site d'informations partagées « Education thérapeutique MICI »
- L'organisation des échanges avec les patients concernant l'ETP : tenue des courriels edu.mici, gestion des retours oraux de patients (hospitalisation de jour, consultations de gastroentérologie)
- L'organisation de l'information et du recueil des avis (indicateurs de satisfaction et de besoin) des médecins et soignants traitants et/ou référents des patients suivant un programme ETP : amélioration ressentie des connaissances, de l'observance, de la qualité de vie des patients ?
- Echanger avec d'autres équipes éducatives (rencontres physiques, participation à des séminaires, travail sur des documents) afin, si besoin, d'élargir le programme, créer des ateliers nouveaux, ...

2) Conduire les évaluations du programme d'ETP

- Les objectifs généraux de l'évaluation sont de :
 - Suivre l'évolution du programme (bilan annuel, propositions et réalisations nouvelles)
 - Vérifier son utilité dans les décisions pédagogiques
 - S'assurer de l'adéquation du programme avec ses objectifs et compétences prioritaires déclarés
 - Vérifier que le programme d'ETP est adapté aux patients : niveau socioéducatif des patients concernés, construction du programme partagée avec les patients ressources.
 - Inscrire l'évaluation dans le processus éducatif : pour chaque patient participant (évaluations initiale, intermédiaire, finale) et pour chaque module du programme (entretien individuel, atelier de groupe réalisé en binôme)
 - S'assurer de sa fréquence en lien avec le temps des patients et des éducateurs
 - Répondre au besoin d'analyse des effets du programme d'ETP sur les bénéficiaires, les éducateurs, l'offre de soins locale (médecins adresseurs et soignants concernés)
 - Répondre aux besoins d'analyse des évolutions du programme d'ETP en cours et/ou après l'évaluation quadriennale
 - Vérifier la pertinence de l'évaluation selon que le programme d'ETP est, ou non, financé par l'ARS

- L'autoévaluation annuelle :
 - L'équipe éducative pluri professionnelle s'organise, autour des coordonnateurs du programme, afin de préparer et réaliser cette autoévaluation
 - Les coordonnateurs du programme mettent en place les outils permettant le recueil de ces indicateurs et provoquent une réunion annuelle de l'équipe éducative à ce sujet.
- Les évaluations quadriennales :
 - Les coordonnateurs prennent contact avec le délégué ETP à l'ARS, quelques mois avant réception du questionnaire transmis, pour s'assurer de la pertinence des indicateurs de suivi et les modifier si besoin
 - L'évaluation quadriennale doit permettre de mesurer l'amélioration apportée par le programme d'ETP pour les bénéficiaires, les éducateurs, l'offre de soins locale (médecins adresseurs et soignants concernés).

3) Promouvoir le programme d'ETP MICI

- Argumenter la légitimité et la crédibilité du programme d'ETP
- Partager l'intérêt exprimé par les patients ayant suivi un programme d'ETP
- Organiser la recherche de financements de formation et de fonctionnement : programme hospitalier de formation continue, financement par l'ARS du fonctionnement de l'activité ETP MICI, accompagnement des laboratoires pharmaceutiques
- Recueillir et intégrer les idées et propositions venant des contacts extérieurs : AFA, AFEMI, pôle de prévention de l'hôpital de Soissons, projet médical d'établissement, ARS Hauts de France
- Savoir faire comprendre l'intérêt de l'ETP aux adresseurs de patients (médecins correspondants, infirmiers, cadres de soins)
- Analyser les besoins de la population ciblée par le programme d'ETP et proposer d'éventuelles évolutions du programme (champs d'action, compétences requises, ressources humaines et physiques nécessaires).

4) Communiquer sur le programme d'ETP MICI à Soissons :

- Faire connaître le programme :
 - en intra hospitalier : affiches et brochures ETP MICI (en collaboration avec l'AFA), information et interrogation sur les attentes des médecins et des soignants prenant en charge des patients atteints de MICI (rencontres individuelles avec les médecins gastroentérologues, réunions médicales et soignantes du service en gastroentérologie), des patients éligibles à l'ETP MICI (communication de flyers ETP MICI aux patients hospitalisés pour une MICI), de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM)
 - information relayée par le journal hospitalier interne Echo, les instances (communications en collège médical de pôle, Commission médicale d'établissement, Commission des soins)
 - en extrahospitalier : courriers aux généralistes et gastroentérologues du sud de l'Aisne, information des médecins du travail, des pharmaciens, des infirmiers libéraux (accompagnement par la visite médicale des laboratoires pharmaceutiques concernés – soirées thématiques), du Conseil de l'Ordre médical de l'Aisne, de la CPAM de l'Aisne

- auprès du grand public : participation à la journée annuelle MICI en collaboration avec l'AFA, le 19 mai, communiqués de presse (journal de la ville de Soissons, journal le Vase Communicant, presse régionale, journée de l'ARS Hauts de France), site Internet de l'établissement, site Internet de l'AFA

- Faire valoir le programme :
 - en intra équipe ETP MICI : réunions de concertation, actions de formations partagées, journée nationale MICI
 - en intra hospitalier : équipe médicale en gastroentérologie (proposition d'un mémoire portant sur l'ETP MICI : réalisation, évaluation), direction des soins (cadre du pôle de médecine, cadres de soins en gastroentérologie, consultations et médecine de jour), pôle de prévention, direction et instances hospitalières
 - en extrahospitalier : Coordination pour la prévention et l'éducation du patient en Picardie (COPEPPI), CPAM, coordonnateur ETP de l'ARS Hauts de France (évaluations annuelles et quadriennales), association François Aupetit (AFA), association AFEMI (association nationale ETP MICI)

- Faire participer au programme :
 - Les éducateurs
 - Les patients « écoute », patients éducateurs
 - Le pôle de prévention et d'éducation thérapeutique de l'hôpital de Soissons
 - L'AFA.

LA REPARTITION DES TACHES DE LA COORDINATION DE L'ETP MICI

1) Nos blasons personnels de coordonnateurs d'une équipe d'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Dr Olivier INK, médecin :

<p>Mes valeurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Collaboration médicale et soignante - Intégration du patient dans sa prise en charge - Ecoute et échanges <ul style="list-style-type: none"> ➔ Travailler sur l'humain : écoute, partage, éthique 	<p>Les finalités de la coordination :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vision globale du travail de l'ETP - Motivation personnelle renforcée par la participation <ul style="list-style-type: none"> ➔ Efficacité : facilitation des relations inter personnes, recueil d'indicateurs
<p>Mes atouts pour coordonner :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mon expérience d'une gestion d'équipes hospitalières - Mon expérience d'animation de groupes de parole de patients (alcoologie) <ul style="list-style-type: none"> ➔ Motivation, organisation, communication 	<p>Mes limites pour coordonner :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mon positionnement de médecin hospitalier - Mon positionnement institutionnel (en retraite progressive à mi-temps hospitalier) <ul style="list-style-type: none"> ➔ Valorisation du projet partagé : cadrage institutionnel, risque de cloisonnement

Mme Natacha SABATIER, cadre de santé :

<p>Mes valeurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Altruisme ➔ Autonomie ➔ Confiance 	<p>Les finalités de la coordination :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Travailler en équipe et identifier les qualités individuelles pouvant être traduites en plus-values pour le projet ➔ Rendre compte et prouver l'utilité
<p>Mes atouts pour coordonner :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Ma fonction de cadre de santé et mes connaissances « ressources humaines » ➔ La spécificité de l'unité hospitalière (court séjour) 	<p>Mes limites pour coordonner :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Se dégager du temps

- 2) Par concertation des deux coordonnateurs du programme ETP MICI, un tableau opérationnel est proposé :

Faire fonctionner le programme d'éducation thérapeutique (ETP)	Coordination
Coordonner l'équipe éducative et ses partenaires	Mme Sabatier
Intégrer le programme d'ETP dans le dossier patient informatisé de l'hôpital (Easily) et dans le projet d'établissement	Mme Sabatier
Coordonner le programme ETP des patients participants	Concertation : Mme Sabatier, Dr Ink
Echanger avec d'autres équipes éducatives	Dr Ink
Conduire les évaluations du programme d'ETP	Concertation : Mme Sabatier, Dr Ink
Promouvoir le programme d'ETP MICI	Dr Ink
Communiquer sur le programme d'ETP MICI à Soissons	Concertation : Mme Sabatier, Dr Ink

Réalisations actuelles et futures des coordonnateurs du programme ETP MICI à Soissons

2018

LE RECRUTEMENT DES PATIENTS POUR LE PROGRAMME D'ETP MICI

- 1) Un diagnostic éducatif, pouvant déboucher sur un programme d'ETP MICI, a été proposé, lors d'un contact médical direct (hospitalisation en gastroentérologie, médecine de jour, consultation externe de gastroentérologie) ou par courrier, à tous les patients hospitalisés au Centre hospitalier de Soissons pour une MICI, depuis 5 ans : 120 patients concernés, 9 refus, 82 diagnostics (DE) effectués (octobre 2018)
- 2) Les professionnels de santé libéraux (médecins et infirmières gastroentérologues, médecins généralistes, pharmaciens) ont été sensibilisés à l'éducation thérapeutique par l'équipe porteuse du projet :
 - 3 réunions médicales et une réunion soignante du service de gastroentérologie,
 - courriers adressés aux médecins généralistes du sud de l'Aisne (juin 2018),
 - animation par l'équipe éducative de la journée MICI AFA (19 mai 2018) et relais par la presse locale.
 - une réunion ETP MICI (soutien d'un laboratoire pharmaceutique) a été organisée avec les pharmaciens hospitaliers et d'officine du territoire soissonnais (20 juin 2018).
- 3) Des flyers ont été réalisés, en collaboration avec l'AFA, et adressés, à visée d'information, aux patients pouvant bénéficier d'une ETP MICI. Ils ont été communiqués aux médecins généralistes par courrier et aux pharmaciens, en réunion le 20 juin 2018.
- 4) Le programme ETP MICI a été présenté à la SISAT Sud Aisne (Service de la santé au travail) par le Dr Boucher, médecin du Service d'éducation thérapeutique du CH de Soissons, partenaire de notre programme, le 20 septembre 2018.
- 5) Une rencontre est envisagée avec la CPAM de l'Aisne pour leur proposer de diffuser aux patients déclarés en ALD Crohn et RCH, un document d'information ETP MICI.

LA DESCRIPTION DU PROGRAMME PERSONNALISE ETP MICI

- 1) **La réalisation du programme ETP MICI est actuellement (octobre 2018) la suivante :**
 - 120 patients MICI identifiés
 - 82 diagnostics éducatifs, 6 ateliers de groupe réalisés
 - 22 programmes ETP entamés, dont 7 menés à terme et évalués (entretien de synthèse)
 - 3 ateliers de groupe programmés fin 2018.

2) Les ateliers de groupe, réalisés ou en cours :

Thème	Durée	Fréquence	Intervenants	Outils pédagogiques	Techniques d'animation
Connaître ma MICI (janvier, mars, octobre 2018)	2 heures	3 / an	Dr INK Mme BOILEAU	Paperboard, post'it	« Dessinez-moi le tube digestif » Mots clés Etude de cas
Connaître mes traitements (février, avril, novembre 2018)	2 heures	3 / an	Dr INK Mme PASTORET	Paperboard, post'it	Jeux de cartes Etude de cas Quizz
Connaître et gérer ma fatigue (mars 2018)	2 heures	1/an	Mme SABATIER Mme PASTORET	Paperboard, post'it	Métablan Cartes de Barrows Smiley « joker »
M'alimenter avec ma MICI (juin 2018)	2 heures	1/an	Mmes BOILEAU, PROUST diététicienne	Paperboard, post'it	Métablan Cartes de couleur Jeux de rôle
Ma vie professionnelle et ma MICI (décembre 2018)	2 heures	1/an	Mmes SABATIER et REBOURS, M. ABBAS, assistant social		Métablan Etude de cas

3) **Ateliers de groupe ou entretiens individuels, avantages et inconvénients respectifs :**

	Ateliers de groupe	Entretiens individuels
Avantages	<ul style="list-style-type: none"> • Renforcement des apprentissages quand ils sont partagés entre personnes qui vivent la maladie • Créer des mises en situation, à discuter en groupe 	<ul style="list-style-type: none"> • Aborder des questions plus personnelles : craintes d'être jugé ou moqué, idées reçues • Répondre à des demandes d'approfondissement • Réaliser une évaluation des acquis
Inconvénients	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés d'une personne à s'exprimer en public • Risque d'être « débordé » par un patient non conforme au groupe • Se « faire piéger » par une présentation magistrale • Difficulté à réaliser une évaluation des acquis de l'ETP 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à sortir du cadre traditionnel soignant / soigné • Privilégier la transmission de savoirs / partage d'expériences
Propositions	<ul style="list-style-type: none"> • Recueillir, à la fin de l'atelier, un questionnaire d'évaluation de la qualité de l'atelier • Définir un patient ressource, observateur de l'atelier • Recueillir son avis sur la base d'une grille d'observation • « Débriefing » immédiatement, à la fin de l'atelier 	<ul style="list-style-type: none"> • Recueillir, en entretien de synthèse du programme d'ETP, un questionnaire d'évaluation globale du programme • Proposer au patient des indicateurs de qualité de vie, type Lickert (1 à 10), à répéter, en début et en fin de programme d'ETP • Recueillir des critères objectifs de santé : poids, indicateurs biologiques • Mener les entretiens, si possible en binôme : l'observateur de l'entretien en rend compte à l'animateur sur la base d'une grille préétablie

Nous envisageons de reprendre les ateliers « Vie quotidienne et MICI » une fois par an, peut être lors d'une seule journée (Journée nationale MICI, 19 mai ?).

Deux nouveaux ateliers de groupe sont envisagés en 2019 :

- Parler de ma MICI avec mes proches
- Mon couple, ma MICI et moi

4) **Les entretiens individuels (éducation et synthèse) :**

- Faute de temps soignant dédié à l'éducation thérapeutique, la réalisation d'entretiens d'éducation thérapeutique individuels ainsi que d'entretiens de synthèse, par le cadre de soins et les IDE engagés dans le programme, s'avère difficile. Ces entretiens individuels sont actuellement presque totalement assurés par le médecin de l'équipe éducative (Dr Ink), dans le cadre d'une consultation ETP MICI dédiée ou lors d'interventions auprès de patients hospitalisés, en gastroentérologie ou en médecine de jour. Cette déviance de l'ETP MICI (les entretiens individuels assurés par le médecin, les ateliers de groupe co-animés par les soignantes) n'est pas souhaitable car elle contrarie la polyvalence et le partage d'expériences dans l'esprit de l'éducation thérapeutique.
- Un programme d'apprentissage de l'auto injection sous cutanée des traitements immunomodulateurs des MICI (adalimumab – Humira, golimumab – Simponi, ustekinumab – Stelara) sera créé en 2019, en Médecine de jour, avec l'aide de l'expérience d'éducation thérapeutique réalisée au CH de Laon.

5) **L'aide au sevrage tabagique**, utile en cas de maladie de Crohn, est réalisée en collaboration avec le Service d'éducation thérapeutique du CH de Soissons : participation à l'atelier « Tabac », consultation de tabacologie (tronc commun de l'ETP à Soissons).

6) Une démarche administrative, menée par Mme Natacha Sabatier, est en cours auprès du service de l'information hospitalière, **afin que le dossier individuel d'ETP MICI soit intégré dans le dossier informatisé hospitalier (EASILY)** et que chaque membre de l'équipe éducative puisse y tracer sa contribution.

LA COORDINATION DE L'EQUIPE EDUCATIVE

1) **Les réunions d'équipe éducative** ont été tenues régulièrement en 2017 (12 réunions) puis en 2018 (7 réunions). Elles seront renouvelées en 2019, au moins 3 réunions de travail et 1 réunion de bilan, par an.

- 2) Nous avons mené, en 2018, un **travail d'information et de coopération avec l'équipe de diététiciennes hospitalières**, trois d'entre elles étant formés à l'éducation thérapeutique. Mme Nathalie PROUST anime l'atelier de groupe « M'alimenter avec ma MICI », cet atelier sera répété annuellement. Mmes Valérie PICARD et Chantal ROBERT vont être formées (novembre 2018) par l'AFA, dans le cadre du programme de formation continue hospitalière aux spécificités du conseil alimentaire dans les MICI. Au moins un entretien d'éducation thérapeutique « Diététique et MICI » pourra ainsi être proposé à chaque patient atteint de MICI, s'il l'accepte, comme recommandé par l'AFA et les cercles universitaires autorisés. Cet entretien sera réalisé par la diététicienne seule, lorsqu'elle a elle-même été formée à l'ETP, ou par une diététicienne assistée par une IDE, éducatrice ETP.
- 3) Notre « **patient ressource** » va être formé par l'AFA, à l'écoute du patient, puis ultérieurement, si cela lui est possible, à l'éducation thérapeutique. Il est intégré à notre équipe éducative, participe à nos réunions d'équipe, apporte son témoignage aux ateliers de groupe.
- 4) Ce « patient ressource » nous accompagnera dans la **préparation de nos prochains ateliers** (parler de ma MICI avec mes proches – Mon couple, ma MICI et moi – Apprendre l'auto injection sous cutanée). Ce travail nécessitera d'intégrer de nouveaux professionnels dans la co-animation des ateliers de groupe (sophrologue - psychologue).
- 5) **L'autoévaluation des éducateurs**, lorsqu'un entretien en binôme est réalisé (diagnostic éducatif, atelier collectif), a été formalisé par deux questionnaires (Annexes IV et V).
- 6) Nous prévoyons, dans l'attente de mesures financières permettant l'octroi de temps soignant au titre de l'ETP MICI, de **formaliser, par organisation interne, des temps soignants dédiés à l'éducation thérapeutique**, selon les besoins, dans les deux services d'hospitalisation (gastroentérologie, médecine de jour) recevant des patients MICI et disposant d'IDE formées à l'éducation thérapeutique.
- 7) Un dossier de **demande de financement du programme ETP MICI** sera adressé, début 2019, à l'ARS Hauts de France, comportant un premier bilan annuel d'activité et ce mémoire de coordination de l'équipe éducative soissonnaise.

L'EVALUATION DU PROGRAMME

- 1) Un **premier bilan annuel d'activité** ETP MICI sera réalisé fin 2018. Ce bilan, s'appuyant sur des indicateurs d'activité et des questionnements internes de l'équipe éducative, aidera à apporter du sens au travail réalisé : points forts et points faibles du travail en cours, axes d'amélioration et perspectives nouvelles pour l'année suivante.

Les champs de l'évaluation annuelle concernent les personnes impliquées dans l'ETP (patients, éducateurs, personnes ressources, partenaires,) ainsi que les processus de l'ETP (diagnostics éducatifs, ateliers de groupe, entretiens éducatifs, entretiens de synthèse). Ce bilan comprend des données quantitatives et qualitatives :

- L'activité réalisée sera comptabilisée : nombre et compte-rendus des réunions d'équipe, nombre de programmes ETP MICI en cours et réalisés (nombre de diagnostics éducatifs, de programmes entamés et complétés, ...)
 - L'analyse qualitative concernant les patients portera sur les questionnaires de satisfaction en fin d'ateliers de groupe, en fin de programme, ainsi que sur les refus et sorties de programme (interruptions, abandons) et sur leurs causes identifiées (manque d'intérêt ou de temps, motif économique, éloignement, état de santé, ...)
 - Un questionnaire destiné aux éducateurs de l'ETP a été conçu (Annexe IX).
 - Une synthèse des échanges avec les partenaires de l'ETP sera faite (Annexe X)
 - Ce bilan annuel évaluera également les outils ETP mis en route et utilisés au cours de l'année passée.
- 2) Les coordonnateurs de l'ETP MICI ont mis en place, en concertation, les indicateurs d'activité d'un **bilan quadriennal**, donnant du sens au programme d'ETP réalisé et répondant aux objectifs de l'ETP (satisfaction des bénéficiaires et des éducateurs, amélioration des connaissances, évolution de la qualité de vie / ressenti de la maladie) et au dossier d'autorisation du programme d'ETP (cf Annexe XI). Cette évaluation porte sur :

- **L'activité du programme (bénéficiaires, intervenants, activités éducatives) :**

File active des patients suivis

File active des nouveaux patients

Nombre de DE dans l'année

Nombre de séances éducatives par patients

Nombre d'intervenants par séance (pluridisciplinarité)

Adressage (% médecins traitants/ gastroentérologues intra et extrahospitaliers)

- **Le déroulement du programme** (qualité des façons de procéder, respect et enchaînement des étapes du programme, qualité des séances éducatives, partage de l'information, coordination) :
- **La qualité des façons de procéder, le respect et l'enchaînement des étapes du programme :**

% patients ayant eu un diagnostic éducatif (DE) à leur entrée dans le programme

% de patients ayant eu un programme personnalisé à l'issue du DE

% de patients ayant eu une évaluation individuelle

% de patients ayant bénéficié d'une ETP secondaire

- **La qualité des séances éducatives :**

Nombre de patients par séance

Durée moyenne des séances

Nombre de séances individuelles

Nombre de séances avec participation d'un médecin libéral

- **Le partage de l'information :**

Nombre de réunions pluridisciplinaires

Nombre de personnes par réunions

% de patients dont la synthèse du diagnostic éducatif a été envoyée aux médecin traitant et/ou gastroentérologue

% de patients dont la synthèse de l'évaluation individuelle a été envoyée aux médecin traitant et/ou gastroentérologue

- **La coordination du programme :**

Transmissions médicales et infirmières notées dans le dossier patient avec son accord

Nouvelles données transmises à l'HGE du patient

- **Les effets du programme** (atteinte des objectifs pédagogiques, satisfaction des bénéficiaires et des intervenants sur le déroulement du programme) :

- **L'atteinte des objectifs pédagogiques :**

Taux d'acquisition des compétences au regard des compétences visées par le patient

- **La satisfaction des bénéficiaires et des intervenants sur le déroulement du programme :** % de satisfaction

- **Avis des bénéficiaires :**

Premier contact avec l'équipe du programme d'ETP

Satisfaction globale

Organisation des séances (accueil, durée, clarté, locaux, contact téléphonique)

Contenu des séances (comprendre, accepter, envisager avenir, prendre le traitement, qualité de vie)

Disponibilité de l'équipe

Confidentialité

Suggestion des patients

- **Avis de l'équipe d'éducation thérapeutique :**

- **Effets sur les bénéficiaires :**

Acquisition des compétences à l'issue des séances d'ETP (compréhension de la maladie ; compréhension des principes des traitements et des soins ; acquisition des compétences d'auto soins et de sécurité ; acquisition de compétences d'adaptation personnelles et interpersonnelles

Mise en application des compétences au quotidien ; construction d'un mode personnel d'adaptation à la maladie et de changement de vie

- **Le fonctionnement de l'équipe :**

Dynamique collective (amélioration de la cohésion ; cohérence des contenus et des techniques pédagogiques ; partage d'expériences, l'analyse en commun des activités et l'organisation ; créativité dans l'animation des séances, la conception ou l'utilisation des supports ou techniques pédagogiques)

Dynamique au niveau individuel (changement dans les pratiques professionnelles et le partage d'expériences ; expression de besoins de formation et de supervision ; évolution du regard sur l'identité professionnelle (représentations, posture éducative))

Relation avec le bénéficiaire (amélioration de l'écoute active, l'empathie ; respect de la personnalité et de la dignité ; reconnaissance des efforts et les difficultés pour gérer le quotidien avec la maladie ; attention portée aux répercussions de la maladie chronique sur le plan émotionnel et relationnel)

- **L'intégration à l'offre de soins locale :**

- Evolution de la relation avec les médecins traitants et les professionnels de santé du parcours de soins (amélioration du partage d'expérience ; échanges sur la complémentarité de l'ETP et de la stratégie thérapeutique ; coordination et la continuité du programme personnalisé ; sollicitation plus active des professionnels pour intervenir dans le programme
- Opinion sur le fait que le programme d'ETP soit réalisé dans l'enceinte de l'hôpital (les incite ou pas à adresser des patients)
- Connaissance du programme par les professionnels de santé du secteur
- Réception de comptes rendus écrits

Le programme ETP MICI à Soissons

Annexes

2018

Annexe I : la participation de l'association François Aupetit (AFA)



L'ETP s'adresse aux malades, quel que soit leur âge, le stade de leur maladie, l'évolution, ... qui rencontrent des difficultés dans la gestion de leur quotidien vis-à-vis de leur maladie et qui souhaitent améliorer leur prise en charge.

Les séances individuelles se passent sur rendez-vous. Il s'agit d'une démarche personnelle et volontaire du malade. Le nombre de séances (durée environ ¾h-1h) ainsi que le rythme sont adaptés à la personne.

La 1ère séance permet de faire le tour de la maladie et des traitements, et s'appuie également sur l'étoile des 5 santés : santé physique, vie sociale, vie sexuelle, équilibre psychologique, vie affective. Cela permet d'avoir un « état des lieux » de la situation actuelle, et de cibler les difficultés rencontrées et les besoins.

Cette étoile des 5 santés est un fil rouge tout au long des séances, le malade pouvant s'y référer, à chaque entretien. Chaque difficulté est ensuite abordée lors d'une séance spécifique. Le but est de permettre au malade de faire le point sur la problématique, et de l'aider à trouver ses ressources mobilisables, ses pistes de réflexions, et ses solutions.

A l'issue des X séances d'ETP, un bilan est proposé, pour permettre à la personne de se rendre compte d'elle-même du chemin parcouru.

L'ETP s'arrête donc à ce moment-là ... mais peut reprendre à n'importe quel moment en fonction des besoins de la personne.

L'association François Aupetit (AFA) est partenaire de plusieurs équipes médicales dans leur programme d'ETP en ville ou à l'hôpital. Elle propose l'intervention de bénévoles formés à l'ETP – on parle de patient-expert

(formation validante en ETP de 40 heures ou DU) qui peuvent intervenir aux côtés des professionnels de santé ou en co animation dans des séances de groupe ou en binôme dans les entretiens individuels (lien vers ETP à Nice). Le professionnel de santé va investir le champ du médical pour l'acquisition des compétences d'auto-soins. Le bénévole formé va lui pouvoir intervenir pour l'acquisition ou le développement de compétences psychosociales.

Vous souhaitez en savoir plus, contactez nous à info-accueil@afa.asso.fr !

Annexe II :

INVITATION A UN ENTRETIEN EDUCATIF MICI :

Soissons, le

Madame, Monsieur,

Vous êtes actuellement suivi(e) au centre hospitalier de Soissons pour une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (maladie de Crohn, rectocolite ulcérohémorragique).

Afin de mieux vous connaître, vous-même et votre maladie, nous vous proposons de réaliser avec vous un entretien de 30 à 45 mn, à l'occasion d'une prochaine consultation ou hospitalisation.

Cet entretien a pour but de :

- faire le point avec vous de votre situation personnelle, en rapport avec votre maladie,
- savoir ce que vous en connaissez et souhaitez en apprendre,
- connaître les questions que vous souhaitez nous poser, en rapport avec votre maladie et les conséquences qu'elle peut avoir sur votre vie, actuelle et future.

Afin de répondre au mieux à vos attentes, cet entretien sera réalisé par un médecin et/ou une infirmière, formés à l'éducation thérapeutique et à la prise en charge de votre maladie.

Les données recueillies lors de cet entretien seront conservées dans votre dossier médical hospitalier, dans le strict respect de la confidentialité que nous vous devons.

Vous êtes totalement libre de participer, ou non, à cet entretien.

Nous espérons ainsi pouvoir vous aider à être mieux informé(e), donc plus autonome et plus responsable, dans le traitement et le suivi de votre maladie chronique.

Avec nos sentiments dévoués

L'équipe médicale et soignante de Médecine de jour et de Gastroentérologie
du centre hospitalier de Soissons

Annexe III :

GUIDE D'ENTRETIEN – DIAGNOSTIC EDUCATIF –MICI

1. Pouvez-vous me parler de vous ?

L'idée de cette question est de connaître le patient dans ses dimensions bio-psycho-sociales, et de voir s'il parle de sa maladie.

Elle doit permettre de creuser les dimensions psychologiques et socio-professionnelles nécessaires au diagnostic éducatif (DE).

Mots clés : *Identité *Profession *Famille *Loisirs *Maladie chronique

2. Pouvez-vous me parler de votre maladie chronique ?

Cette question doit permettre d'investiguer les dimensions biomédicales et cognitives du DE.

Mots clés : *Nom de la maladie *Connaissances de l'appareil digestif

*Nature de sa maladie // maladie inflammatoire

*Origine de la maladie // maladie auto immune

* Evolution de la maladie : chronicité, durée, rémissions, rechutes

*Connaissances théoriques des traitements * Compétences pratiques concernant les précautions à prendre (infection, tabac, alimentation)

3. Aujourd'hui, concernant votre maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) et ses conséquences sur votre vie quotidienne, quels sont vos besoins, vos questions ?

Cette question doit nous permettre de compléter la connaissance de la personne, d'affiner le DE dans toutes ses dimensions et d'identifier les motivations à s'informer et être capable de réajuster son comportement, de manière autonome, en fonctions des difficultés rencontrées.

Mots clés : * Rôle du tabac * Alimentation * Gestion du stress *Observance thérapeutique

4. Comment envisagez-vous l'avenir ?

Cette question doit nous permettre de connaître le projet de la personne et de l'aider à le réaliser.

Mots clés : *Qualité de vie personnelle, professionnelle, sociale (sport, activités sociales, espaces d'expression) et financière, en relation avec la maladie * Capacité à parler de sa maladie avec les autres * Motivation à s'informer pour se soigner * Capacité à recourir à l'aide médicale et paramédicale

Annexe IV :

ATELIER COLLECTIF ETP MICI

AUTOEVALUATION DES CO-ANIMATEURS

Merci de nous donner sincèrement votre avis concernant l'atelier que vous avez co-animé. Ce document concerne le binôme d'animateurs d'atelier collectif. Il peut être rempli ensemble, si possible à l'issue de l'atelier. **A partir du déroulé pédagogique de cet atelier :**

INTRODUCTION :

L'animateur a posé le cadre de l'atelier : oui non autre :

L'animateur a précisé le déroulé de l'atelier : oui non autre :

L'animateur a précisé le rôle de chacun : oui non autre :

L'animateur a donné l'objectif à atteindre : oui non autre :

L'animateur a rappelé les règles de confidentialité : oui non autre :

MAITRISE DE LA COMMUNICATION :

L'animateur a utilisé la reformulation, l'écho/la répétition : oui non autre :

L'animateur a utilisé la synthèse : oui non autre :

L'animateur a réparti les temps de parole : oui non autre :

L'animateur a adapté le langage au public : oui non autre :

MAITRISE DU TEMPS DE L'ATELIER :

L'animateur a commencé l'atelier à l'heure : oui non autre :

L'animateur a respecté les temps des séquences de l'atelier : oui non autre :

SAVOIR ETRE PROFESSIONNEL :

L'animateur a valorisé les réponses des participants : oui non autre :

L'animateur a laissé la place à l'expression : oui non autre :

L'animateur a laissé la place aux silences : oui non autre :

L'animateur a su rebondir sur les échanges : oui non autre :

Que souhaitez- vous voir modifier dans l'organisation de l'atelier ?

Annexe V :

AUTOEVALUATION DE L'ANIMATION D'UN DIAGNOSTIC EDUCATIF

Merci de nous donner sincèrement votre avis concernant l'entretien auquel vous avez participé. Ce document concerne l'animateur principal de l'entretien de diagnostic éducatif. Il peut être rempli ensemble, si possible à l'issue de l'entretien. **A partir du déroulé de cet entretien :**

DEROULE DE L'ENTRETIEN :

Tous les champs du questionnaire ont été explorés : oui non autre :

Les questions de l'entretien étaient ouvertes : oui non autre :

L'animateur a donné des réponses prématurées aux questions du patient : oui non autre :

L'animateur a relancé des questions, si besoin : oui non autre :

POSTURE DE L'EDUCATEUR :

L'animateur a accueilli le patient pour l'entretien : oui non autre :

L'attitude physique de l'animateur était favorable à l'entretien : oui non autre :

L'animateur s'est rendu disponible pendant l'entretien : oui non autre :

L'animateur a répondu aux questions du patient : oui non autre :

L'animateur a respecté les silences du patient : oui non autre :

SYNTHESE DE L'ENTRETIEN :

L'animateur a été capable de répondre aux questions du patient : oui non autre :

L'animateur a été capable de négocier les objectifs de l'ETP (présentation des ateliers collectifs, des entretiens individuels) : oui non autre :

L'animateur a été capable de recueillir le consentement signé du patient : oui non autre :

Que souhaitez- vous voir modifier dans l'organisation de l'entretien de diagnostic éducatif ?

	Entretien Diagnostic éducatif	Séance individuelle (1)	Séance collective (1)	Séance collective (2)	Séance collective (3)	Entretien de synthèse
A - Conceptions et compétences (5 items):	TOTAL A : .../15 – chaque item est classé de 0 à 3					
A.1 Connaissance des organes touchés						
A.2 Compréhension de l'origine						
A.3 Compréhension de l'évolution de sa maladie						
A.4 Connaissance théorique des traitements médicamenteux de sa maladie						
A.5 Compétences pratiques concernant les traitements de sa maladie						
B - Comportements de santé (4 items)	TOTAL B : .../12 – chaque item est classé de 0 à 3					
B.1 Rôle de l'alimentation						
B.2 Rôle du tabac						
B.3 Connaissances sur les règles d'utilisation et les risques de la corticothérapie						
B.4 Motivation à s'informer pour se soigner						

C - Qualité de vie et organisation du quotidien (4 items)	TOTAL C : .../12 – chaque item est classé de 0 à 3				
C.1 Recours à l'aide médicale et paramédicale					
C.2 Capacité à parler de sa maladie avec les autres					
C.3 Intégration du travail/sport/activités sociales/espaces d'expression dans sa vie personnelle et professionnelle					
C.4 Qualité de communication perçue au cours de cette évaluation					
TOTAL : A+B+C : .../39					

A remplir par le patient:

Ce document est anonyme, merci de nous donner sincèrement votre avis concernant la séance à laquelle vous venez d'assister. Cela nous permettra de faire évoluer le programme d'éducation thérapeutique MICI auquel vous participez :

1/ La séance a répondu à mes attentes : Pas du tout d'accord Plutôt pas d'accord

Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

2/ La séance m'a été utile : Pas du tout d'accord Plutôt pas d'accord

Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

3/ La durée de la séance était : trop longue trop courte satisfaisante

4/ J'ai acquis des connaissances utiles pour l'avenir :

Pas du tout d'accord Plutôt pas d'accord

Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

5/ L'animateur de la séance a utilisé des termes compréhensibles :

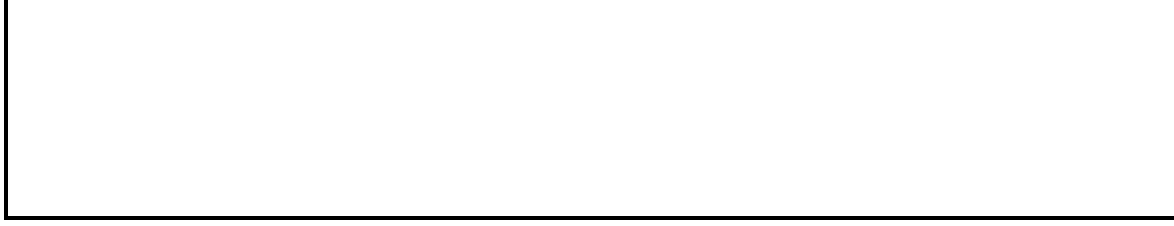
Pas du tout d'accord Plutôt pas d'accord

Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

6/ La séance m'a permis de m'exprimer : Pas du tout d'accord Plutôt pas d'accord

Plutôt d'accord Tout à fait d'accord

7/ Que souhaitez-vous voir modifier dans l'organisation de l'atelier ?



Annexe VIII :

Evaluation de la satisfaction du programme

Entretien de synthèse

EDUCATION THERAPEUTIQUE MICI

Nom du patient :

Date de naissance :

Date:

1. Globalement que pensez-vous de ce projet ?

Très satisfait Satisfait Un peu satisfait Pas du tout satisfait

2. Avez-vous ressenti des bénéfices sur (meilleure maîtrise et gestion) :

- | | | | | |
|-------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|--|
| - Connaissances de la maladie | <input type="checkbox"/> Beaucoup | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Non concerné(e) |
| - Arrêt du tabac | <input type="checkbox"/> Beaucoup | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Non concerné(e) |
| - Gestion du traitement | <input type="checkbox"/> Beaucoup | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Non concerné(e) |
| - Gestion des poussées | <input type="checkbox"/> Beaucoup | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Non concerné(e) |
| - Qualité de vie (confort) | <input type="checkbox"/> Beaucoup | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Non concerné(e) |
| - Alimentation | <input type="checkbox"/> Beaucoup | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Non concerné(e) |
| - Stress | <input type="checkbox"/> Beaucoup | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Non concerné(e) |
| - Fatigue | <input type="checkbox"/> Beaucoup | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Non concerné(e) |
| - Douleur | <input type="checkbox"/> Beaucoup | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Non concerné(e) |
| - Autres : ----- | <input type="checkbox"/> Beaucoup | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Non concerné(e) |
| ----- | <input type="checkbox"/> Beaucoup | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Non concerné(e) |

3. Quels sont, d'après vous, les points forts de ce programme ?

4. Quels sont, d'après vous, les points faibles de ce programme ? Qu'est-ce qui vous a déplu ? Qu'est-ce qui vous a manqué ?

Toute l'équipe d'éducation thérapeutique MICI vous remercie

Annexe IX :

Questionnaire Educateurs ETP MICI

Ce questionnaire a l'objectif de nous aider à réfléchir sur nos pratiques professionnelles et notre programme ETP MICI :

- Pourquoi avez-vous voulu faire de l'ETP ?
- Votre vision de l'ETP a-t-elle changé en la pratiquant ?
- Pensez-vous que l'ETP est utile ? En quoi ?
- Quels sont les points forts du programme ETP MICI actuel (ce qui est agréable pour vous) ?
- Quels sont les points faibles du programme ETP MICI actuel (ce qui est désagréable pour vous) ?
- Votre pratique de l'ETP a-t-elle modifié votre relation avec les patients ? En quoi ?
- Votre pratique de l'ETP a-t-elle modifié votre pratique professionnelle ? En quoi ?

Mon blason personnel d'éducateur thérapeutique du patient (ETP MICI) :

Mes valeurs :	Les finalités de l'éducation thérapeutique :
Mes atouts pour éduquer :	Mes limites pour éduquer :

Annexe X :

Objectifs d'un entretien ou d'un questionnaire adressé aux médecins adresseurs à l'ETP MICI

- Pour lui (elle), ce qu'est l'ETP ? Ce qu'elle n'est pas ? (questions ouvertes)
- La présentation de l'ETP : détail et déroulement des ateliers de groupe, des entretiens individuels
- L'utilité de l'ETP : amélioration ressentie des connaissances, de l'observance, de la qualité de vie des patients ?
- L'intérêt du retour d'expériences des patients, exprimées hors cadre de la consultation médicale
- L'intérêt d'avoir un patient bien informé, notamment pour les objectifs sécuritaires
- L'utilité de débiter l'ETP précocement, notamment au diagnostic et aux changements d'orientations thérapeutiques
- La crainte du discours d'ETP divergent du discours médical référent
- L'intérêt de l'ETP pour la renommée du service, de l'hôpital
- L'aide à la prévention des risques dans la « stratégie qualité » de l'hôpital : inscription dans la cartographie des risques, dans la démarche de certification

RESUME DU MEMOIRE ET MOTS CLES :

La fréquence des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI : maladie de Crohn, rectocolite hémorragique - RCH) est en augmentation en France (+ 76 % en 10 ans -200 000 personnes touchées), principalement dans sa partie nord. L'Aisne est l'un des 4 départements principalement touchés par les MICI, avec le Pas de Calais, les Ardennes, la Somme. Les MICI peuvent survenir à tout âge, mais elle se déclarent généralement chez des adultes jeunes, entre 15 et 35 ans. Elles affectent également les 2 sexes. Les MICI, qui touchent des patients souvent jeunes, en construction de leur vie sociale, affective, professionnelle et parentale, évoluent, de façon variable, sur plusieurs dizaines d'années. Leurs traitements sont variés, souvent complexes, incluant des médicaments immunomodulateurs, des actes chirurgicaux, des recommandations hygiéno-diététiques. Les recommandations des sociétés savantes de gastroentérologie encouragent la pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans tous les services hospitaliers recevant des patients atteints de MICI, notamment aux moments du diagnostic et des changements de traitements. Les rencontres du docteur Olivier Ink, auteur de ce mémoire, avec l'association François Aupetit (AFA), association ancienne (35 ans) et très active de patients atteints de MICI, ont renforcé sa détermination à créer et animer un programme d'ETP des patients atteints de MICI (ETP MICI) dans l'Aisne, département à la fois très touché par ces maladies et actuellement dépourvu de cette organisation éducative. Le programme ETP MICI a été conçu en concertation avec l'équipe éducative (1 cadre de soins, 2 infirmières, impliqués dans la prise en charge des MICI et dans l'ETP), en collaboration avec le Pôle de prévention et d'éducation du patient (PPEP) de Soissons. Il a été approuvé et accompagné par la direction hospitalière de Soissons, présenté et validé par l'Agence régionale de santé (ARS) Hauts de France, en juin 2018, Le projet de Soissons est pionnier de l'ETP MICI dans l'Aisne.

Le projet d'ETP MICI à Soissons a été progressivement réfléchi, concerté et construit, en deux ans (2016-2017). Dès la conception du programme, sa coordination a été assurée en concertation et en binôme, Mme Sabatier ayant autorité à le faire par son implication et sa fonction de cadre de soins, et le Dr Ink, initiateur du projet et se formant à la coordination d'un programme d'ETP (IPCEM, janvier – mars 2018).

Ce mémoire « Coordination partagée du programme ETP MICI à Soissons (Aisne) » a pour but de présenter ce programme et son organisation partagée, en binôme, par un médecin et un cadre soignant, « parents » du programme éducatif. Il a vocation à être opérationnel pour formaliser les « feuilles de route » des coordonnateurs, aider à la promotion et à la communication du programme ETP MICI à Soissons.

Il comprend 3 parties :

- La présentation du programme ETP MICI à Soissons
- Les missions et rôles des deux coordonnateurs, médecin et cadre de soins, du programme ETP MICI, définis en concertation
- Les réalisations actuelles et futures des deux coordonnateurs

Mots clés : éducation thérapeutique du patient (ETP) – Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) – Maladie de Crohn – Rectocolite hémorragique (RCH) - Coordination partagée d'un programme d'ETP.