

Education Thérapeutique du Patient: dernières nouvelles

Suivi de traitements antituberculeux au CLAT 38

Ariane Luneau-Simonet
IDE
Conseil Général de l'Isère
CLAT 38
5 décembre 2013

ETP: Nouveautés dans la réglementation (février 2013)

- La forme d'organisation la plus aboutie est la demande d'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient à notre ARS sur la base d'un cahier des charges
- Un autre cadre réglementaire de mise en œuvre est maintenant possible: il s'agit de la référence 23a de l'HAS dans le cadre de la certification des établissements de santé. C'est la **démarche d'éducation thérapeutique ciblée**.

05/12/2013 2

Critère 23 a: objectifs et contenu d'une activité éducative ciblée (document de référence en cours d'élaboration)

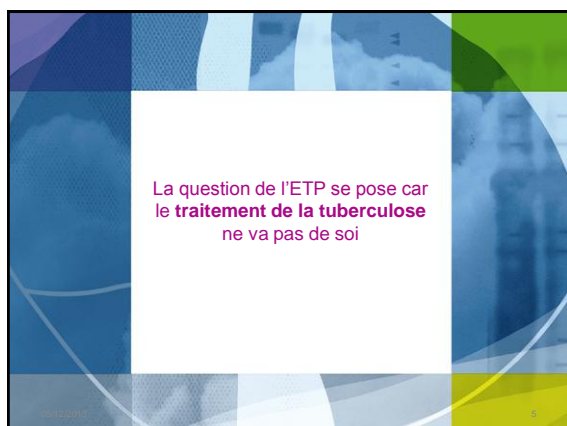
- Une activité éducative ciblée sur l'acquisition d'une compétence permet à une personne ou à son entourage, de participer aux suites des traitements et des soins à domicile ou dans son lieu de vie. Une activité éducative est pertinente pour:
- l'apprentissage d'un geste, d'une technique de soin, d'une auto surveillance ou d'auto évaluation de symptômes, etc...
- En préparation d'une participation dans un programme d'ETP, ou en soutien du patient en l'absence de suivi éducatif structuré.
- L'analyse avec le patient d'un incident qui l'a amené aux urgences (crise, dégradation de l'état de santé en lien avec une difficulté d'adhésion à la stratégie de prise en charge)
- Sa réalisation repose sur un consensus sur le contenu de l'activité éducative, un temps dédié à l'apprentissage, une évaluation des connaissances de départ du patient, un déroulement précis de la séance, des techniques pédagogiques permettant au patient de manipuler, s'exercer, être mis en situation et recevoir un retour, une évaluation finale pour s'assurer des capacités de réalisation dans la vie quotidienne.

05/12/2013 3

Des nouvelles du FIR

- La circulaire (SG/2013/195) du **14/05/13** relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2013, précise les **missions financées** par le FIR, les **règles d'attribution** et de gestion des **crédits** par les ARS, les modalités de suivi des dépenses, les principes d'évaluation des missions financées.
- Concernant l'éducation thérapeutique: Il est demandé aux directeurs des ARS « d'accompagner le déploiement de l'ETP, en cohérence tant avec les orientations s'y rapportant au sein des **plans nationaux de santé publique** qu'avec les **schémas régionaux de prévention** et les **schémas régionaux d'organisation des soins** ».
- A ce titre les programmes d'éducation thérapeutique autorisés sont prioritairement visés, quelle que soit la structure promoteur du programme (**établissement de santé, réseau, association...**). En corollaire, toute autre forme d'action d'éducation thérapeutique du patient peut également faire l'objet d'un financement au titre du FIR.
- Cette mission concerne autant les établissements de santé que d'autres structures. Elle regroupe l'ensemble des actions qui étaient auparavant financées par les ex MIG ETP et les crédits prévention du programme 204.

05/12/2013 4



La question de l'ETP se pose car le traitement de la tuberculose ne va pas de soi

Le patient idéal

- A compris l'essentiel de sa maladie et son traitement
- A une motivation naturelle
- Gère sa prise de médicament (ou possède l'aide de personnes ressources)
- Ne présente pas d'effets secondaires au traitement (ou les supporte et les accepte)
- Se soumet aux examens complémentaires
- Se rend à l'heure aux RV du prescripteur
- Accepte de prendre son traitement jusqu'à la fin

Ces patients existent mais « le bonheur ne faisant pas de bruit » nous n'en parlerons pas.

05/12/2013 6

On ne sait jamais si le patient a bien pris son traitement

On peut seulement avoir des raisons de penser qu'il le prend ou avoir des débuts de preuve objectives

Existe-t-il une injonction thérapeutique en France pour ce traitement?
Voir la Charte de la personne hospitalisée (1995, actualisée en 2006)

Le problème n'est pas de savoir si le patient a pris son traitement mais **s'il ne l'a pas pris et pourquoi?**

Notre travail: faire en sorte que le patient accepte de le dire et essayer avec lui de lever les freins

La posture éducative (1)

- L'étymologie du verbe EDUQUER signifie: aider à sortir de, conduire, mener en dehors
- Quelles sont les craintes, les appréhensions, les désirs du patient? (W. Hesbeen)
- Il y a surtout ce que le patient va nous dire de ses difficultés à condition qu'on l'écoute
- Respecter sa liberté, abandonner notre toute-puissance, accepter d'être renvoyé à nos propres vulnérabilités: c'est parfois le soignant qui abandonne
- Adopter une posture éducative en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives: qu'est ce qui est important pour l'autre dans la situation qui est la sienne? Si on ne s'intéresse pas à l'enjeu du patient reviendra t'il?

05/12/2013 9

La posture éducative (2)

- Chaque consultation est une rencontre, il y a autant de résistances chez le soigné que chez le soignant= accepter que parfois on ne « passe pas » auprès du patient.
- Accepter de connaître des échecs.
- Quand on peut aller à domicile le patient est plus valorisé qu'à l'hôpital
- Va-t-il trouver une porte ouverte pour avouer qu'il ne prend pas son traitement?
- L'empathie n'est pas un luxe: (Jean Decety), son expression va de pair avec...une meilleure observance du traitement (travaux depuis 15 ans)

05/12/2013 10

Obstacles liés à la maladie et à la contagion

- Je ne comprends pas comment j'ai pu attraper cette maladie, je trouve cela injuste
- Je ne suis pas contagieux
- Je culpabilise, j'ai honte d'être contagieux, j'ai peur d'avoir contaminé des proches
- Je n'ai pas pu contaminer mes proches puisqu'ils ne sont pas malades
- Je n'ai pas compris le mode de contamination
- J'ai peur que des gens voient que j'ai ce traitement et découvrent ma maladie
- J'ai peur de mourir de cette maladie car j'ai en tête certaines représentations
- Je ne me sens pas malade

05/12/2013 11

Obstacles liés au diagnostic

- J'ai du ressentiment car je trouve qu'on a mis du temps pour établir le diagnostic
- Ma confiance dans le corps médical est limitée
- J'ai une dette financière envers l'établissement de soins, je crains d'y retourner
- J'ai peu d'argent et pense qu'il me faudra payer
- Je ne parle pas français et n'ai rien compris à ce qu'on m'a dit
- Je ne lis pas et j'ai du mal à retenir les différents RV prescrits
- Je vis mal le fait d'être « suspect » de tuberculose
- Je suis sûr de ne pas être malade, la preuve, on a rien retrouvé dans les analyses
- Les mesures d'isolement bouleversent ma vie personnelle et professionnelle

05/12/2013 12

Obstacles liés au mode de vie

- Je ne veux ou ne peux pas diminuer ma consommation d'alcool
- Je n'arrive pas à m'astreindre à une régularité de prise
- Je ne peux pas être joignable (pas de domicile pas de tel)
- Je n'ai aucun bagage pour emporter mes médicaments sans risquer qu'ils ne soient volés
- Je n'ai pas de logement et je pense que ce n'est pas compatible avec la prise du traitement
- Je suis épuisé physiquement, moralement
- Je n'ai aucun soutien, ou je vis dans un milieu où l'on ne me comprend pas
- Je dois manger pour guérir mais ce qui m'est proposé ne me convient pas
- Je ne veux pas reprendre le poids que j'ai perdu à l'occasion de cette maladie
- Je n'ai pas envie deguérir

05/12/2013

13

Obstacles liés au traitement

- Je vais à la pharmacie mais il faut encore revenir car les médicaments ne sont pas en stock
- J'ai déjà un traitement et j'ai peur de ne pas m'y retrouver avec tous ces médicaments
- Je ne désire pas arrêter le moyen de contraception oral que j'utilise
- J'éprouve des difficultés à prendre le traitement à jeun (en ce moment ou en permanence)
- Je ne comprends pas pourquoi j'ai tant de médicaments à prendre (7 comprimés pour 1 maladie)
- Je ne parviens pas à avaler des comprimés surtout ceux qui sont gros
- Je me sens beaucoup mieux j'ai envie d'arrêter le traitement
- Je n'aime pas prendre des antibiotiques surtout autant et pendant si longtemps
- Je redoute les excipients contenus dans les médicaments
- Je ne supporte pas les effets secondaires
- Ce comprimé là ne me convient pas, me fait du mal

05/12/2013

14

Attention aux a priori

- **Un seul** obstacle conduit parfois à l'arrêt du traitement
- Mais parfois **plusieurs obstacles** ne suffisent pas à empêcher une prise régulière:
- Ne nous projetons pas en imaginant ce que nous serions capable de faire à sa place: ce qui fait sens pour nous n'est pas transposable

05/12/2013

15

Quelques réflexions

- Un patient trop « lisse », qui écoute et acquiesce peut être sur la défensive. Il faut retravailler une relation de confiance.
- Le patient peut ne pas vouloir décevoir le médecin qui a tant fait pour lui (découverte du diagnostic, annonce, prescription d'examen complémentaires, mise sous traitement, explication des effets secondaires...)
- Avantage d'une équipe: le patient va voir plusieurs personnes augmentant les chances que le courant passe.
- Avantage de pratiquer certains examens complémentaires: c'est en faisant l'examen de la vision des couleurs que les IDE du service ont touché du doigt l'importance d'une aide à l'observance.

05/12/2013

16

Préparer la sortie du patient

- Le patient se trouve parfois démuni en sortant de l'hôpital. A-t-il prévu qui va lui chercher les médicaments, (prévoir le délai de commande). La rupture du traitement peut avoir lieu dès la sortie.
- Penser aux liaisons avec le médecin traitant, (il n'aura le compte-rendu hospitalier que tardivement). Inciter le patient à prendre RV avant sa sortie s'il pense avoir besoin d'un relai rapidement notamment en cas d'effets secondaires. Voir si le suivi social est en cours, qui fait l'ALD?
- Voir avec lui l'heure de la prise quotidienne de médicaments. A l'hôpital c'est souvent à 6h mais la seule obligation est de le prendre à distance des repas

05/12/2013

17

Gérer la suite

- **Intérêt majeur d'un lien étroit avec le prescripteur**
- Gestion des effets secondaires, fréquents en début de traitement, souvent d'ordre digestifs.
- Mieux vaut prendre le traitement avec une collation que ne pas prendre son traitement
- Changer l'heure de la prise aide parfois (au moment du coucher)
- Une petite adaptation des doses produit parfois des effets surprenants (dose/poids)
- C'est à nous, IDE, de faire le lien pour que le médecin puisse mieux s'adapter au patient

05/12/2013

18

Aide à l'observance au Clat 38 (1)

- Envoi d'une lettre a tous les déclarants pour informer de l'offre du CLAT:
 - D'assurer un suivi du traitement (+/- interprétariat téléphonique)
 - De délivrer gratuitement le traitement antituberculeux en attente d'ouverture des droits
 - De prendre en charge les examens complémentaires de surveillance du traitement
 - De proposer une aide au sevrage tabagique
- Actions d'information hebdomadaire par 2 médecins du CLAT auprès de nombreux PH et internes du CHU de Grenoble

05/12/2013

19

Aide à l'observance au Clat 38 (2)

- Possibilité pour les patients porteurs d'une tuberculose maladie ou d'une ITL d'être suivis dans le service
- La question de l'observance est systématiquement évoquée en réunion d'équipe pour tout patient dont on reçoit une DO
- Ce suivi se fait « à la carte »: dans le service, à domicile ou par téléphone, avec l'accord du patient et en lien avec le prescripteur.
- Il se fait parfois en lien avec un autre CLAT lorsque le patient est sans domicile individuel
- Implication de toute l'équipe (secrétaires qui relancent les patients...)

05/12/2013

20

Test de la vision des couleurs



05/12/2013

21

Des livrets: Bligny, Kof Kof



05/12/2013

22

FICHE SUIVI TRAITEMENT (ITL, TM)

Nom Prénom, coordonnées patient :
 N° DO et médecin référent SMR
 Nom et coordonnées tel du médecin ou CLAT prescripteur :
 Date du suivi :
 Suivi : au SMR, à domicile, en milieu de soin, par téléphone :
 Date début traitement :
 Livrets ou pilulier remis :
 Nom, dose des médicaments :
 Régularité de la prise (oublis...):
 Modalité de prise (heure/repas...):
 Etat général :
 Effets secondaires :
 Difficultés rencontrées :
 Poids :
 Appétit :
 Présence d'addiction :
 Couleur des urines (si besoin) :
 Suivi social :
 Suivi des examens complémentaires :
 Vision des couleurs : non ou :
 Dosage transaminases fait :
 Prochain RV transaminases :
 Prochain RV avec le prescripteur :
 Prochain RV SMR : Médecin IDE
 Prochain contact téléphonique prévu
 Observations :

05/12/2013

23

« Dans chaque acte que nous
 entreprenons il y a un message »
 Claude Lévy-Strauss

Références

- Usagers, vos droits. Charte de la personne hospitalisée. <http://www.sante.gouv.fr>
- Circulaire N°SG/2013/195 du 4 mai 2013 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2013. <http://www.sante.gouv.fr>
- Programme national de lutte contre la tuberculose , fiches de déclaration obligatoire de tuberculose, fiche d'issue de traitement , <http://www.sante.gouv.fr>
- Surveillance des issues de traitement: <http://www.invs.sante.fr>
- BEH 28/29 du 16 juillet 2013: article: migrants en situation de vulnérabilité et tuberculose, suivi et dépistages autour des cas. Enquête au centre de santé du COMEDE France 2009-2011
- La qualité du soin infirmier: penser et agir dans une perspective soignante. Walter Hesbeen (Infirmière Magazine 15 nov 2012)
- Entretien avec le philosophe Jacques Rancière à propos de l'ouvrage: Le Maître ignorant
- Revue « SOINS », tiré à part 2012: L'ETP
- Parler d'amour au bord du gouffre. Boris Cyrulnik, Odile Jacob 2004
- Jean Decety. Revue de l'infirmière du 1^{er} novembre 2013

05/12/2013

25