

Education Thérapeutique des Patients

Maladie de Gaucher

Nadia Belmatoug

Fabrice Camou, Isabelle Raymond,

Delphine Genevaz

Pour le Comité d'Evaluation du Traitement de la maladie de Gaucher



Equipe ETP CRML-Beaujon

Nadia Belmatoug
Monia Bengherbia
Karima Yousfi
Sabrina Mamine (en 2015)
Anne Charlotte de Amorin

Organisation : Samira Zebiche



Pourquoi une démarche ETP dans la maladie de Gaucher ?

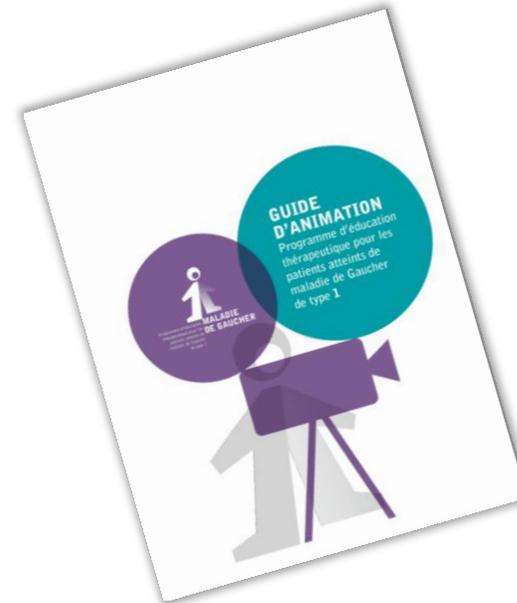
- **Maladie chronique, génétique, multisystémique**
- **Aider le patient à mieux gérer sa maladie au quotidien**
- **Intégrer l'ETP dans la prise en charge du patient**
- **Améliorer, maintenir la qualité de vie du patient**

Elaboration du programme ETP Maladie de Gaucher

- **Projet porté en 2011 par le CETG et VML**
 - Soutien de Edusanté
 - Soutien institutionnel de Genzyme
- **Constitution du « groupe de travail »**
- **Réalisation enquête patients**
- **Élaboration d'un programme**
(séances individuelles et séances collectives)

- **Création des outils pédagogiques**
- **Processus d'évaluation**

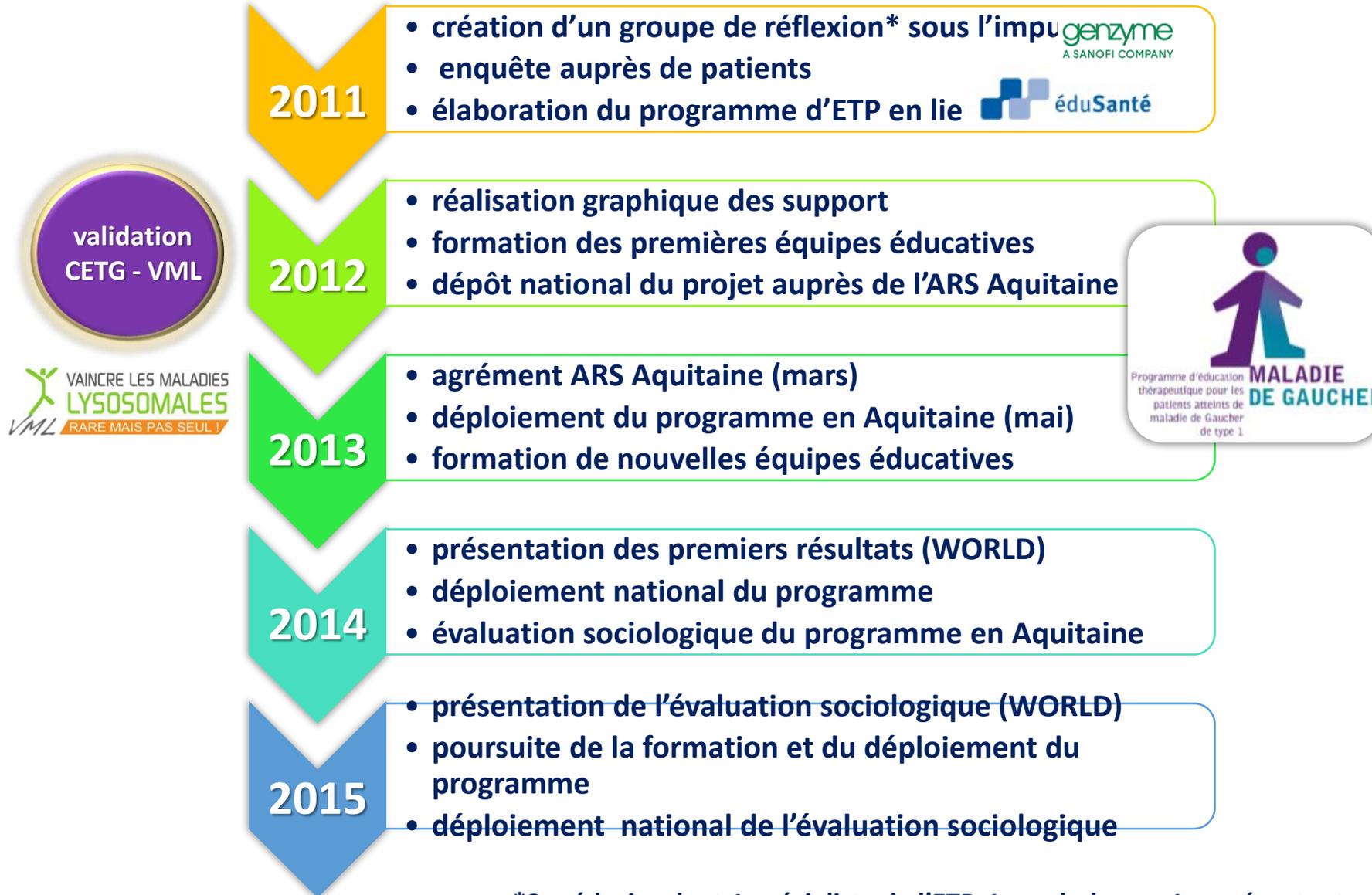
- Guide d'animation
- Livret patients
- Chevalet
- Cartes traitements
- Situations cliniques
- Cartes signes cliniques
- Cartes ressources....



ETP dans la maladie de Gaucher

- Mieux comprendre la maladie de Gaucher et ses conséquences
- Vivre avec la maladie au quotidien
- Mieux vivre son traitement

Etapes



*3 médecins dont 1 spécialiste de l'ETP, 1 psychologue, 1 représentante de VML

E T P dédiée à la Maladie de Gaucher



2015
12 équipes formées

E T P Maladie de Gaucher

SEANCE 1

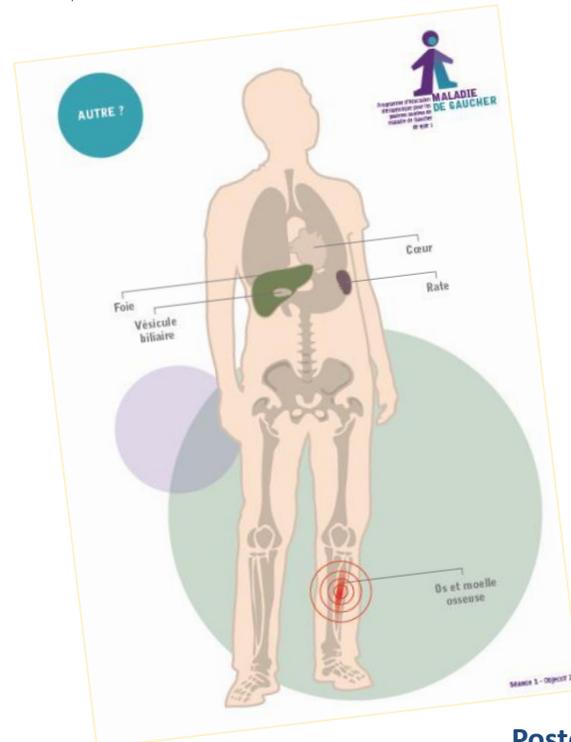
**Mieux comprendre
 la maladie de Gaucher
 et ses conséquences**

objectifs pédagogiques

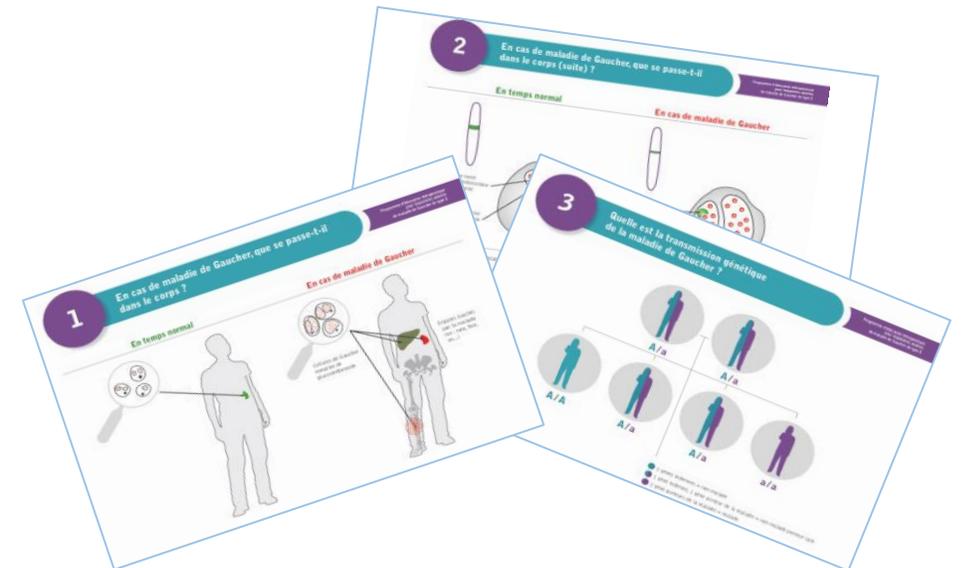
- définir ce qu'est la maladie de Gaucher
- décrire l'évolution naturelle de la maladie
- citer les moyens de surveillance et les complications
- citer les différents types de traitement (dont la chirurgie), leur objectif et mode d'action



Cartes
 « signes cliniques et symptômes »



Poster



Chevalet

E T P Maladie de Gaucher

SEANCE 2 objectifs pédagogiques

Vivre avec la maladie
au quotidien

- exprimer son vécu par rapport au retentissement de la maladie au quotidien
- gérer la fatigue et la douleur
- faire face aux difficultés et aux contraintes du fait de la maladie, trouver des solutions

Cartes
« Ressources »



Cartes « Actions »



Catalogue de
ressources

Cartes de
photoexpression



Cartes « situations »



E T P Maladie de Gaucher

SEANCE 3 objectifs pédagogiques

Mieux vivre son traitement

- décrire les critères de choix du traitement spécifique
- identifier l'intérêt des traitements complémentaires (diarrhée, douleur...) et, pour certains d'entre eux, en manier les prises en collaboration avec son médecin
- mettre en application les règles de la prise du traitement oral (diététique, contraception...)
- gérer la réalisation des perfusions au domicile (effets secondaires, modalités de conservation, gestion des stocks de matériel : livraison, etc.)

Cartes « Etapes de la perfusion »

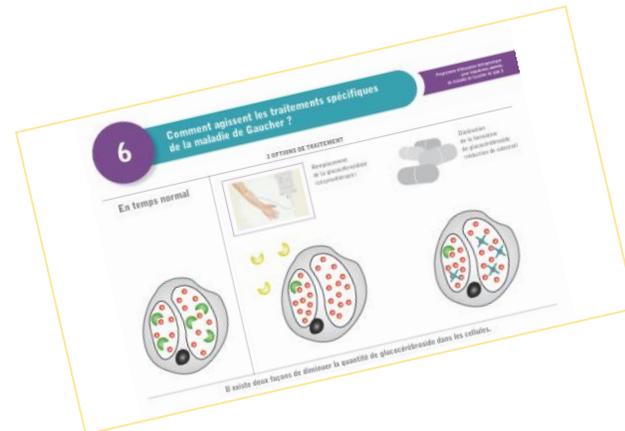


Planche de chevalet



Cartes « situations »

E T P Maladie de Gaucher

Evaluation

Satisfaction globale vis-à-vis des ateliers, à l'unanimité

- **Le programme d'ETP contribue à rompre l'isolement des patients et permet à certains de relativiser leurs positions de malades**
- **Amélioration des relations soignés-proches : vivre les ateliers avec son conjoint permet d'appréhender à deux l'expérience de la maladie**

Satisfaction pédagogique mitigée

- **Vocabulaire médical difficile (enzyme, génétique...), physiopathologie complexe**
- **La MG reste invisible aux yeux d'autrui et les ateliers n'ont pas répondu à cette attente**
- **Le traitement par voie orale est vécu comme un élément du « mieux vivre la maladie »**

E T P Maladie de Gaucher

Bilan et Difficultés

Peu de séances réalisées

- **Peu de patients, patients répartis sur le territoire**
- **Difficulté de déplacement des patients; remboursement des transports, des repas**
- **Manque de personnel formé, les équipes changent**
- **Directions hospitalières peu motivées car rentabilisation au sein des Hôpitaux de Jour**
- **Pas de visibilité du programme au sein de toutes les ARS**

L'avenir est plus serein :

- **PNMR 3 : financement spécifiques des programmes**
- **Nouvelle circulaire pour les HDJ**
- **Programmes virtuels autorisés**