Éducation Thérapeutique : quelles attentes des patients avec atteintes pelviennes ou médullaires rares ?

Enquête nationale de la filière NeuroSphinx

Tiphaine PIRON¹, Aline CAZENAVE¹, Pascale LAFITTE², Associations de patients de la FSMR NeuroSphinx³, Rafik MANSOURI¹, Célia CRÉTOLLE¹

¹ FSMR NeuroSphinx, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, France

² UTEP GHT-65, Hautes-Pyrénées, FRANCE

³ La liste des associations partenaires est disponible sur le site de la filière, <https://neurosphinx.com/les-associations-de-patients/>

Introduction

Plan national 4 maladies rares

AXE 1

OBJECTIF 3

Promotion de l'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Méthodologie

Diffusion & relais d'une enquête

NeuroSphinx

Associations de patients

3 mois

Analyse

- Qualitative
- Quantitative

OBJECTIFS Dresser un état des lieux des connaissances en matière d'ETP auprès des patients et de leurs familles afin de :

- Préciser les orientations pédagogiques de nos futurs ateliers
- Identifier les leviers pour construire les programmes ETP de demain mieux adaptés à leurs besoins.

Résultats

1 Un niveau de connaissance trop lacunaire de l'ETP

CONNAISSEZ-VOUS L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

NON 51.3%

AUTONOMIE

- Autonomiser le patient
- Aide qualité de vie
- Soulager symptômes
- Acquisition compétences
- Participation active aux soins
- Mieux gérer ses traitements
- Donner plus d'autonomie au patient
- Prévention & accompagnement gestion quotidien
- Accompagnement soins
- Parcours de soins
- Prévention et anticipation du patient
- Aide à la bonne conduite face à la maladie
- Prévention et accompagnement du patient
- Aide à la bonne conduite face à la maladie
- Prévention et accompagnement du patient
- Aide à la bonne conduite face à la maladie

3 De très fortes disparités

Selon les centres & les pathologies

Les pathologies "hautes" (Chiari / Syringomyélie / Tarlov...) apparaissent très nettement défavorisées en regard des pathologies "basses", (Spina / MARS / Hirschsprung / Exstrophie...) probablement par nécessité d'éduquer aux gestes (sondages, stomies, lavements),

Des lacunes de couverture sur le territoire

Quelques patients ont suivi un programme ETP « hors les murs » car leur CRMR / CCMR de rattachement ne disposait pas d'équipes dédiées

Seulement 13.7% des patients se sont vu proposer un programme

Dont 25%

- 3.8%
- 31.5%
- 40%

15% **85%** DANS LEUR CENTRE DE SUIVI

2 Un accès trop limité aux programmes

VOUS A-T-ON PROPOSÉ DE SUIVRE UN PROGRAMME ?

NON 86.3%

OUI 13.7%

QUI VOUS L'A PROPOSÉ ?

- Médecin ou Chirurgien référent 36.1%
- Paramédicaux 30.5%
- Associations de patients 22.2%
- Bouche à oreille, réseaux sociaux... 11.2%

Malgré son potentiel, l'Éducation Thérapeutique reste relativement méconnue... La compréhension réelle des fondements de l'ETP est encore approximative... un peu floue

4 Le point de vue des patients

satisfaction globale 89.5%

Des patients qui ont bénéficié d'un programme ETP ont trouvé l'apport utile, et ressenti un changement bénéfique dans leur manière de gérer la maladie mais relèvent un manque d'information, de suivi et d'adaptation.

Thématiques les plus appréciées ?

- Vie de famille
- Soins / anatomie
- Technique & astuces
- Parler de... mieux vivre avec la maladie
- gestion de la douleur
- Soin et indépendance
- Aspects psychologiques
- nutrition
- difficulté à accepter le handicap
- mieux comprendre la maladie
- explications des kinésithérapeutes
- échanges avec les autres parents
- Aspects psychologiques
- Aspect psychologique
- TOUTES : riche en informations!
- Aspect psychologique
- ANATOMIE
- Accompagnement

5 Le rôle clé des associations

maillon indispensable

- Approche pragmatique fondée sur le vécu
- Proposer des patients experts
- Consultation sur le contenu des informations
- Rôle fédérateur
- promotion des programmes
- échange & concertation
- centrale indispensable
- Véritable lien fondamentale

Véritable pont entre les équipes soignantes & les patients, Les associations sont un levier pour une ETP plus humaine / efficace :

! Quelques conditions de réussite :

- Une formation des patients partenaires à la pédagogie et aux enjeux de l'ETP
- Une répartition claire et équilibrée des rôles soignants / patients
- Du temps et des moyens pour permettre une co-construction effective

6 Les formats idéaux

1er souhait : bénéficier d'une ETP dans leur centre de suivi

A défaut, alternance d'un format présentiel /distanciel dispensé par une équipe mobile

UN MÉLANGE DES DEUX 61.5%

e-ETP DISTANCIEL 16.2%

EQUIPES MOBILES 22.2%

Modalités de mise en œuvre

- Sessions collectives à distance (visio, plateformes interactives, forums)
- Formats hybrides plébiscités : applications ou supports numériques personnalisés
- Rencontres en présentiel / forte adhésion au concept d'équipe mobile
- Le mot d'ordre : souplesse et accompagnement.

Conclusion et perspectives

Un programme ETP, c'est plus qu'un assemblage d'outils... C'est un levier pour :

- Mieux comprendre sa maladie
- Apprendre à vivre avec sa maladie
- Devenir acteur de sa santé
- Renforcer l'autonomie
- Améliorer sa qualité de vie

Comment améliorer l'existant ? ★★★★★

- Mieux faire connaître l'ETP
- Mieux l'adapter aux besoins / réalités de terrain (côté soignants & côté patients)
- Mieux l'intégrer dans les parcours de soins avec l'aide d'équipes mobiles des CRMR
- Impliquer les associations / patients partenaires dans la co-construction des programmes