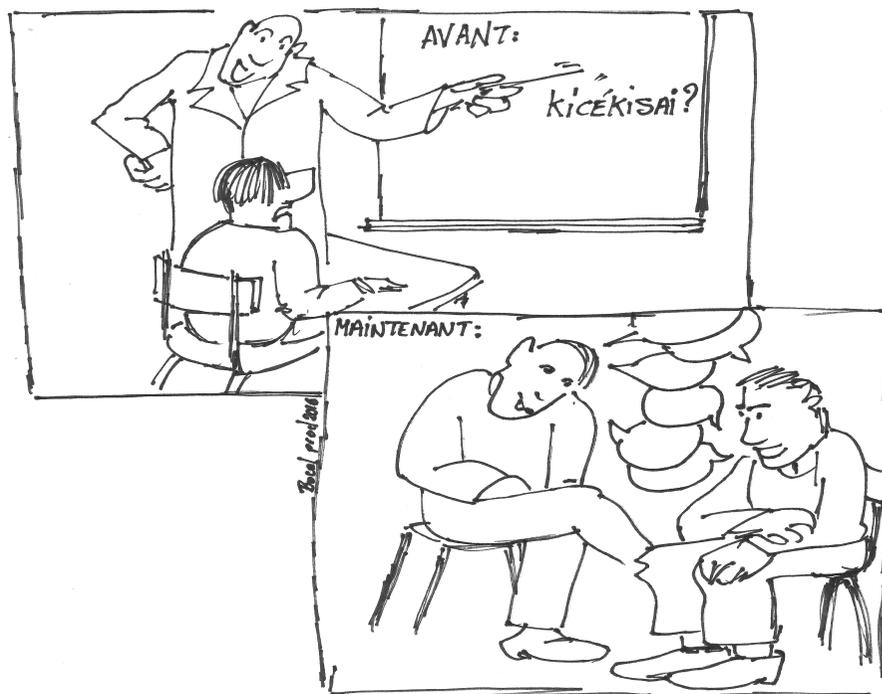
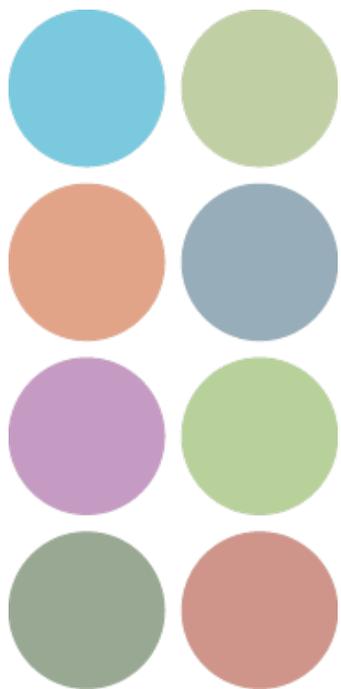


EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT
ATTEINT DE SCHIZOPHRENIE OU TROUBLES SCHIZOAFFECTIFS DU CPN:
Retour sur 4 ans d'expérience

Equipe de Coordination en ETP,
Centre Psychothérapique de Nancy, Mars 2019





LE PROGRAMME



CADRE RÉGLEMENTAIRE

- Le programme validé s'appuie sur le cadre réglementaire de l'ETP, à savoir:
 - Les recommandation HAS en 2007
 - La loi HPST en 2009 (article 84)
- Un programme ne peut avoir la dénomination ETP que s' il reçoit l'agrément de l'ARS par rapport à des critères définis
- Cette autorisation est fournie pour une durée de 4 ans. Le renouvellement est dépendant d'une évaluation quadriennale, et d'évaluations annuelles avec des critères précis
- Un programme d'ETP exige:
 - un coordinateur avec une équipe ayant tous reçu une formation validante de 42h pour l'animation des séances ETP (décret du 15/01/15),
 - la définition d'une population cible (ALD)
 - des objectifs, un programme, des actions, des évaluations



DEFINITION DE L'ETP

- C' est une réponse construite entre le patient atteint de schizophrénie, son entourage et les professionnels.
- Elle vise à aider le patient à acquérir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec sa maladie.
- Elle contribue à l'autonomie de la personne, au maintien et/ ou à l'amélioration de la qualité de vie

- Pour qui ?

Pour des patients présentant:

- une pathologie reconnue ALD, souffrant de schizophrénie ou un trouble schizoaffectif,
- stabilisés cliniquement (ne veut pas dire asymptomatique)
- avec un diagnostic posé et annoncé.

- Pour quoi ?

- Amélioration de la qualité de vie des patients en favorisant le rétablissement
- Acquisition de:
 - SAVOIR
 - SAVOIR - ETRE
 - SAVOIR- FAIRE



LE PROGRAMME ETP

- 11 ateliers collectifs
- Répartit sur 3 modules:
 - **1/ Présentation du Programme, définition et symptômes de la maladie**
 - **Atelier 1:** Présentation et généralités
 - **Atelier 2:** Symptômes et manifestations de la schizophrénie
 - **Atelier 3:** Evolution et rétablissement, modèle stress / vulnérabilité
 - **Atelier 4:** Facteurs de protection et de rechute.
 - **2/ Traitement de la maladie**
 - **Atelier 1 :** Traitements médicamenteux
 - **Atelier 2 :** Traitements non médicamenteux
 - **Atelier 3 :** Equilibre alimentaire
 - **3/ Vivre avec la maladie**
 - **Atelier 1:** Réponses à l'urgence
 - **Atelier 2:** Réponses au quotidien
 - **Atelier 3:** Réponses sociales et professionnelles
 - Synthèse collective (2h): proposition de la participation de la famille ou des proches

Proposition de séances individuelles si besoin ou si absence



EQUIPE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DU CPN

- Coordination par une infirmière en éducation thérapeutique du patient à temps complet depuis 2016
- Une équipe pluridisciplinaire formée composée de :
 - Médecins
 - Pharmaciens
 - Infirmiers (ères)
 - Diététicienne
 - Educatrice sportive
 - Assistantes sociales
 - Cadre de santé





MISE EN ŒUVRE DE L'ETP

- Durée des séances : 2h00 toutes les semaines (adaptation des horaires en fonction des disponibilités des participants) avec une pause d'1/4 heure en milieu de séance
- Maximum 10 participants en groupe fermé
- Complété par des séances individuelles si besoin
- Adressés vers d'autres professionnels si besoin (ex: diététicienne, médecins, infirmiers référents..)
- Animation par des binômes de professionnels formés l'ETP et choisis en fonction du thème de l'atelier



PARTICULARITES DE CE PROGRAMME

- Prise en charge globale du patient (dont réponses à l'urgence, au quotidien, sociales et professionnelles)
- Participation des familles à la synthèse collective sur invitation des patients
- Rappel SMS systématique la veille des séances
- Evaluation à 3 mois, 6 mois et 1 an
- Présence de tous les animateurs à la synthèse collective
- Séances individuelles si séances non réalisées
- Module optionnel réservé à la famille



EVALUATIONS

- **EVALUATION PATIENT**

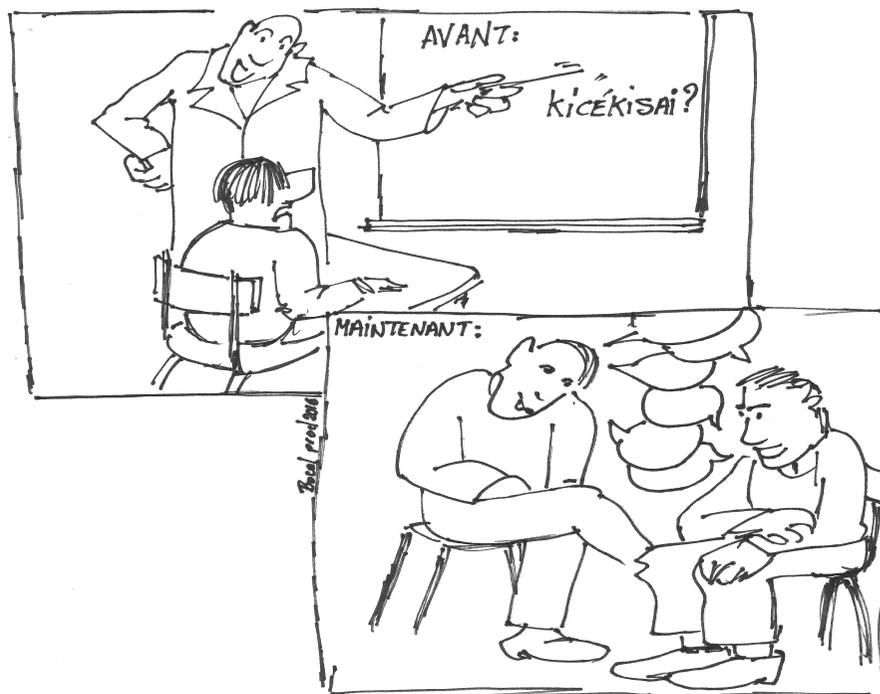
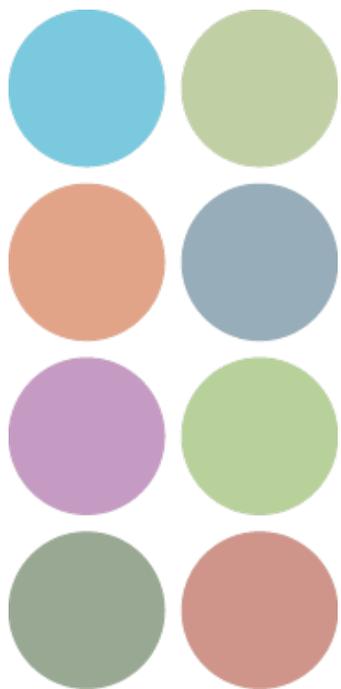
- Situation du patient basée sur des éléments tels que nombre d'hospitalisation, durée et modalité, mesure de la qualité de vie, et des progrès réalisés
- Evaluation des connaissances sur la maladie
- Evaluation individuelle de la séance avec questionnaires de connaissances relatifs à la séance
- Evaluation collective de la séance
- Evaluation de la qualité de vie : WHOQOOL BREF

- **EVALUATION PROGRAMME**

- Questionnaire de satisfaction pour le patient
- Auto-évaluation annuelle par l'équipe
- Evaluation annuelle adressée à L'ARS et DOSSUQ
- Evaluation quadriennale remise à l'ARS, qui conditionne la poursuite de la validité du programme

- **EVALUATION SOIGNANTS**

- Autoévaluation des compétences



LES RESULTATS



Bilan première session de 2015

- Première session de l'ETP sur l'établissement proposé sur le CMP de Lunéville entre octobre 2015 et février 2016
- Diagnostic éducatif posé pour 6 patients, tous atteints de schizophrénie, âgés de 18 à 36 ans. 5 participants, 2 abandons (1 a participé à la moitié des séances)
- 18 séances de 1 heure hebdomadaire





EVALUATION DE LA PREMIERE SESSION

- Objectifs définis par les participants:
 - améliorer les connaissances sur la maladie
 - acquérir un vocabulaire commun avec les soignants
 - approfondir la question du pronostic de la maladie et les possibilités de trouver un emploi
 - mieux gérer les troubles et leurs conséquences
 - > *objectifs atteints par les participants*
 - Indicateurs (situation du patient): pas de réhospitalisation, pas de rechute, bonne observance de la prise en charge, réinsertion professionnelle en cours pour 2 participants (les 2 autres ont déjà un emploi), inclusion dans un suivi diététicien pour un patient, inclusion dans une prise en charge en remédiation cognitive pour 2 patients
 - Satisfaction: tous sont satisfaits et recommanderaient le programme
 - Qualité de vie (évaluée à la WHOQOL-BREF): amélioration pour 1 des participants, stabilité pour 3
- 



BENEFICES DU PROGRAMME EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT POUR LES PATIENTS ET LES SOIGNANTS

- **Bénéfices pour les patients**

- Prise en charge individualisée et basée sur ses objectifs personnels « *j'arrive plus à me motiver, car j'ai identifié ma difficulté* », Laurent
- Echanges sur la meilleure connaissance de la pathologie : « *J'ai une base solide de connaissances maintenant* » Laurent ; « *Il apporte des conseils pour ceux qui se sentent perdus comme moi* », Aurélie
- Projection et espoir dans une dynamique de rétablissement « *Je me culpabilise moins d'être malade* » « *Il m'a aidé à prendre du recul, la maladie peut évoluer positivement* », Julien.
- limiter les rechutes, les hospitalisations et leur impact
- Développer des compétences cognitives, émotionnelles et sociales
-

- **Bénéfices pour les soignants**

- Posture professionnelle : « *Une communication facile entre les professionnels, sans discrimination et sans a priori, le respect de la parole et la libre expression ainsi que l'entraide entre tous les membres du groupe* », Estelle éducateur sportif
- Coopération « *l'ETP est la mise en adéquation des obligations thérapeutiques et des désirs du patient ; c'est la base de la prise en charge* », Isabelle, Cadre de santé
- Travail en équipe pluridisciplinaire : médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, diététicienne, pharmacien, éducateur sportif, cadre de santé
- Réciprocité d'apprentissage
- Limiter les rechutes, les hospitalisations et leur impact





EVOLUTION SUR LES ANNEES SUIVANTES

- 6 sessions depuis la première session de 2016
- Sur plusieurs pôles adultes du CPN (Nancy, Lunéville, Saint Nicolas de Port)
- Groupes entre 6 et 10 patients
- Participations d'étudiants comme observateurs:
 - internes DES de psychiatrie
 - stagiaires du DU de psychoéducation de Lyon





41 PATIENTS PRIS EN
CHARGE et 21 FAMILLES

4 SESSIONS REALISEES soit
52 SEANCES DE GROUPE

RE-HOSPITALISATION
2,4%

AMELIORATION DE LA
QUALITE DE VIE
96%

AMELIORATION DES
CONNAISSANCES SUR LA
PATHOLOGIE
85,5%

OBSERVANCE
97,6%

30 PROFESSIONNELS
FORMES

PLUS DE 150
PROFESSIONNELS
SENSIBILISES





CAS CONCRET EN ETP: Mr LAURENT P.

MR P. Laurent 36 ans.

- Premier contact en psychiatrie en juillet 2006 à l'âge de 25 ans suite à une demande urgente de sa famille pour des symptômes d'allure psychotique. Un diagnostic est posé par la suite.
- Après la mise en place d'un traitement, il a pu réintégrer une vie professionnelle, sociale et éducative.
- Suite notamment à un manque d'observance, a présenté une nouvelle décompensation psychotique en 2011 nécessitant une hospitalisation sous contrainte en raison d'éléments délirants associés à des troubles du comportement (comportements menaçants avec dangerosité avérée), de délire de persécution attribuant ses échecs familiaux et professionnels au personnel soignant et à ses proches et de marginalisation.



- Puis soins en ambulatoire sous contrainte (SDT ambulatoire) avec instauration d'un traitement injectable.
- L'observance au traitement s'est amélioré progressivement. Le patient a adhéré aux soins ce qui a permis une disparition des symptômes délirants.
- Parallèlement, il initie les démarches pour une réinsertion professionnelle.
- Malgré une stabilité tout à fait satisfaisante au niveau clinique, il persiste des troubles cognitifs mais également une vision très péjorative de la maladie en terme d'évolution. Il multiplie les recherches d'informations relatives à la maladie, engendrant une anxiété et une diminution de l'estime de soi avec une perte d'espoir.
- C'est alors que lui a été proposé un programme d'ETP avec réalisation d'un diagnostic éducatif réalisé (trinôme médecin / infirmière/ patient)





- Les objectifs éducatifs posés avec le patient:
 - Avoir une meilleure connaissance de sa maladie
 - Savoir gérer ses troubles et ses conséquences
 - Acquérir un vocabulaire commun avec les soignants
- Evaluation initiale grâce à une échelle de qualité de vie (WHOQUOL-BREF)
- Il a participé aux modules 1,2 et 3 ,n'a pas pu assister au module 4 en raison de la reprise de sa formation
- Il a alors fait preuve d'un engagement important dans le programme. Il a pu partager l'expérience de son parcours de soins, et ses difficultés actuelles (troubles passés, prise en charge, atteintes cognitives actuelles et difficultés à enrichir une vie sociale...)
- Il a bénéficié de la dynamique de groupe qui est un élément moteur indispensable pour tous les participants





BILAN POUR LAURENT

- Bilan après le programme d'ETP (depuis février 2016):
 - Pas de rechute
 - Pas de réhospitalisation
 - - Bonne observance thérapeutique
 - - Amélioration du Whoquol- Bref
 - Réalisation d'un bilan neurocognitif
 - Inclusion à un programme de remédiation cognitive
 - Suivi diététicien
 - Réinsertion professionnelle
- A ce jour, il occupe un poste d'assistant DRH, Il a un état clinique stable, une bonne connaissance de ses difficultés, des facteurs de risque et est en capacité d'adopter des stratégies d'adaptation. Les interactions sociales sont facilitées.



TEMOIGNAGE DE LAURENT SUR L'ETP (recueil à l'évaluation finale)

- *« Je me sens plus cool, plus détendu. J'ai moins besoin de chercher de l'information sur la maladie.*
- *J'ai une base solide de connaissances maintenant.*
- *Je vis moins intensément les symptômes, je rends du recul sr la maladie*
- *Je culpabilise moins d'être malade, je me suis un peu pardonné...*
- *J'arrive plus à me motiver car j'ai identifié ma difficulté de mise en route le matin »*



TEMOIGNAGE DE DELPHINE

- Delphine a 52 ans, et souffre d'un trouble schizo-affectif depuis l'âge de 22 ans
- Elle vit chez sa mère depuis l'apparition de la maladie, est célibataire sans enfant. Elle ne travaille pas, et touche l'AAH
- Son parcours est émaillé de nombreuses hospitalisations, en moyenne un séjour de quelques semaines par an (pour état dépressif, TS, décompensation psychotique...)
- Elle a un suivi régulier en CMP, avec un médecin psychiatre une fois tous les 2 mois et infirmier une fois par an



LE PARCOURS D'ETP

- Elle a été adressée par son médecin psychiatre en ETP, celle-ci avait eu connaissance de l'existence de ce programme
- Un diagnostic éducatif a pu être réalisé par l'infirmière coordinatrice.
- Ses objectifs étaient:
 - de mieux connaître la maladie, ses manifestations
 - de mieux connaître les perspectives d'évolution
 - d'accepter la maladie

Elle participe de manière assidue à une session en 2017



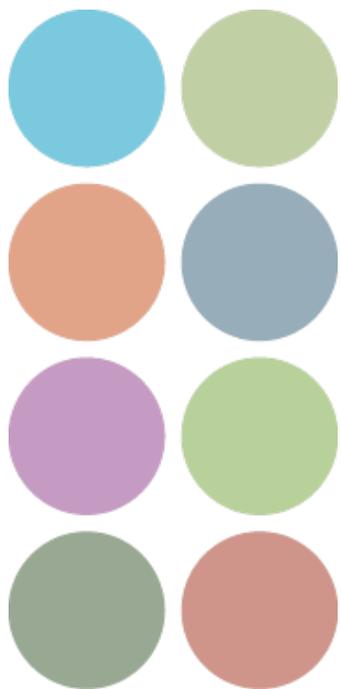
DELPHINE... 2 ans plus tard

- « *J'accepte mieux ma maladie. Il m'arrive même de ne plus y penser* »
- « *Je ne suis pas seule* »
- « *Je comprends mieux pourquoi il faut que le traitement soit bien pris, pour éviter de retomber malade* »
- « *Je connais mes signes d'alerte de rechute. Pour moi, j'ai repéré que c'était la perte de l'appétit* »
- « *Pendant l'ETP, j'ai découvert la remédiation cognitive* »
- « *J'ai repris confiance en moi et mes capacités* »
- « *Je suis maintenant en phase de reconstruction dans mon parcours de rétablissement* »



DELPHINE, 2 ans après

- Pas de réhospitalisation
- Impliquée dans son parcours de soins
- Participation à la première séance des sessions d'ETP, pour partager son expérience avec les nouveaux participants
- Description d'une amélioration globale de sa qualité de vie



CONCLUSION



En 4 ans, la psychoéducation et l'ETP sont devenues des méthodes complémentaires et incontournables dans le parcours du patient atteint de schizophrénie et troubles schizoaffectifs.

L'ETP est à présent une aventure collégiale, harmonisée, dans laquelle les efforts et la ténacité sont récompensés, par des patients chroniques autonomes, et experts dans leur pathologie. Au-delà, de ces résultats prometteurs, l'ETP permet surtout aux professionnels santé de dépasser leurs représentations tronquées sur les notions d'éducabilité du patient, d'incurabilité, et d'inertie trop souvent associées aux pathologies psychiatriques

