



Synthèse de la journée d'échanges de pratiques professionnelles

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN CARDIOLOGIE

MARDI 2 OCTOBRE 2018

Centre Le Mistral, 11 impasse Flammarion, **13001 Marseille**

Organisée par le CRES PACA et financée par l'ARS PACA dans le cadre du centre de ressources en Éducation Thérapeutique du Patient, cette journée d'échanges de pratiques s'est déroulée le mardi 2 octobre 2018 au centre Le Mistral, à Marseille.

Destinée aux professionnels participant à un programme d'ETP en cardiologie de la région PACA, cette journée a rassemblé 59 professionnels de santé.

Programme de la journée

Quatre temps forts ont rythmé la journée :

- Une 1^{ère} série d'ateliers (9h15-10h30)
- Une séance de présentations en plénière (10h45-12h30)
- Une 2^{ème} série d'ateliers (13h45-15h00)
- Une 3^{ème} série d'ateliers (15h15-16h30)

Les ateliers d'échanges ont permis aux participants de se rencontrer et d'échanger sur leurs pratiques professionnelles. Chaque participant a préalablement choisi la thématique de ses ateliers parmi les 5 propositions suivantes :

- Techniques de gestion du stress
- Vulgarisation des informations médicales
- Activité physique, pendant et après le programme
- Sexualité, comment en parler
- Alimentation et risques cardiaques

La séance plénière, en fin de matinée, a été introduite par Christophe Barrières, responsable ETP et Noëlle Vandenbosch, pilote de programme ETP, tous deux représentants l'Agence régionale de santé.

Monsieur Thémistoklis Apostolidis, Directeur du laboratoire de psychologie sociale à l'Université Aix-Marseille, a présenté une analyse psychosociale des situations d'ETP et quels sont les enjeux pour les professionnels et pour les patients.

Madame la Docteure Pascale Licari, conseillère médicale experte en santé publique et environnementale pour l'Agence régionale de santé, a présenté le développement de la thématique du sport santé en région PACA et rappelé le cadre réglementaire permettant aux professionnels et aux patients d'en bénéficier⁽¹⁾.

Enfin, Monsieur Angelo Gianfrancesco, patient intervenant, a partagé son expertise de patient concernant à la fois sa pathologie, le suivi médical qu'elle lui impose depuis de longues années mais également sa participation aux séances d'ETP d'abord en tant que participant puis en tant qu'intervenant.

(1) Cartographie des offres sport santé de la région PACA sur le site : <https://paca.sport.sante.fr/>

Présentation en plénière

Une analyse psychosociale des situations d'ETP : enjeux pour les professionnels, enjeux pour les patients.

Thémistoklis Apostolidis
<https://bit.ly/2GeDJvQ>

Le sport santé en région PACA

Pascale Licari
<https://bit.ly/2HYx9vm>

Le regard d'un patient : du vécu de la maladie chronique à sa formalisation psycho-sociale

Angelo Gianfrancesco

"Lorsque j'ai été sollicité pour participer à cette journée cardio-ETP comme patient, j'ai hésité. J'ai hésité parce que je ne voyais pas très bien ce que je pouvais dire de plus que ce que tout le monde sait de la maladie : la maladie c'est une saloperie, un outrage au vivant. À plus forte raison la maladie chronique, celle dont par définition on ne guérit jamais, celle qui vous use sournoisement ou par foudrues, opération après opération, douleur après douleur et qui lamine jusqu'au désir de vivre qui n'est pas autre chose que la saisie, par la pensée, du corps qui vit, qui veut vivre, bouger, ressentir..."

Pour lire la suite : <https://bit.ly/2TAqU1Z>

Les ateliers

Atelier - Techniques de gestion du stress

Chaque atelier a démarré par un tour de table des participants au cours duquel les attentes ont été recueillies. Les souhaits d'échanges portaient sur :

- Proposer pendant et après le programme une technique de gestion du stress
- Connaître différentes techniques : que proposer pour gérer le stress
- Comment aller chercher les attentes, proposer un atelier de gestion du stress
- Comment l'intégrer dans un programme
- Échanger sur ce qui se passe ailleurs et sur la technique présentée : la sophrologie

Plusieurs programmes abordent aujourd'hui la question de la gestion du stress et ont partagé leur expérience sur la façon dont ils avaient été conduits à mettre en place ces séances et comment ils ont choisi une technique en particulier : pratique de l'activité sportive, séance de yoga, pratique de la cohérence cardiaque, relaxation, groupes de parole. Les professionnels qui animent ces séances sont des animateurs sportifs, des psychologues ou des personnels soignants formés à une technique (infirmier, aide-soignant). Dans la majorité des situations, une ou plusieurs séances collectives sont proposées mais certains programmes proposent en plus la possibilité d'effectuer une ou plusieurs séances individuelles.

Ce sont bien souvent les patients qui sont à l'origine de la mise en

place des séances, ayant formulé la demande auprès des soignants. Dans d'autres situations, ce sont les soignants qui, en construisant le programme, ont perçu l'intérêt de proposer une séance consacrée au stress et l'ont expérimentée avant de la rendre systématique. Enfin, parfois, c'est parce qu'un membre de l'équipe s'est formé à une technique ou a acquis une compétence qui pouvait être utilisée dans ce cadre-là que le coordinateur de programme a proposé d'intégrer cette question dans une ou plusieurs séances.

La demande a souvent été identifiée lors du bilan éducatif, intermédiaire ou final, si le patient a fait remonter des questions ou des situations vécues comme stressantes en lien avec sa pathologie ou son traitement. Il est intéressant de discuter sur la manière dont une équipe se tient à l'écoute, repère et échange sur les besoins même implicites qui peuvent émerger au cours des suivis individuels ou en collectif, et ainsi modifier ses pratiques ou le programme pour répondre à des besoins.

Les patients qui suivent des séances de gestion du stress disent percevoir des bénéfices dès la séance, mais l'enjeu est d'en permettre le maintien sur le long terme. Bien souvent, il n'y a pas de poursuite une fois que le patient a terminé son programme. Ce qui pose la question de l'orientation vers un professionnel libéral, et de la prise en charge éventuelle de ces séances, ainsi que de l'appropriation des techniques par les patients pour un usage

chez eux. Cette question peut être déterminante dans le choix des techniques à proposer aux patients si les soignants du programme estiment important le fait que le patient puisse continuer à gérer ses situations stressantes même après sa sortie du programme.

Madame France Sommovigo, intervenante en sophrologie au sein du programme ETP de Clairval, a présenté les bienfaits de la sophrologie sur le stress et comment cette discipline a intégré le programme ETP.

Les différentes techniques connues et citées par les participants sont les suivantes :

- Hypnose, méditation pleine conscience, relaxation, groupes de parole, activité physique, cohérence cardiaque, yoga, tai chi, qi gong, RESC (Résonance Energétique par Stimulation Cutanée)
- Plusieurs outils peuvent être mis au service du patient qui souhaite expérimenter des techniques de gestion du stress :
- Application Petit Bambou (méditation), logiciel BioFeedBack (cohérence cardiaque), application RespiRelax (cohérence cardiaque)

Atelier - Vulgarisation des informations médicales

Les participants à l'atelier ont recensé plusieurs idées ou pistes d'action destinées à favoriser la vulgarisation et l'explication des connaissances biomédicales destinées aux patients :

- Se servir de supports physiques, maquettes anatomiques...
- Utiliser des supports visuels interactifs (par ex : <https://www.hug-ge.ch/elips/fresque-interactive>)
- Proposer aux patients une liste de sites internet recommandés
- Créer des codes couleurs constants tout au long d'un programme ETP (ex : identifier des facteurs de risques avec une couleur)
- Utiliser des pictogrammes comme le font ces 2 sites :
 - <http://www.santebd.org/>
 - <http://medipicto.qphp.fr/>
- Rédiger les documents écrits en s'aidant du guide "Communiquer pour tous" <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1844>
- Proposer aux patients de remplir leur questionnaire d'évaluation à domicile. Ils s'aideront de ressources et auront ainsi renforcé leurs connaissances et leurs compétences de recherche d'informations
- Donner un chevalet par participants avec des pages feu vert / orange / rouge ou un signe stop. Le participant pourra mettre une image rouge ou orange ou stop s'il ne comprend plus les explications de l'intervenant. Ce dernier peut aussi régulièrement solliciter l'avis des participants sur la clarté de ses explications.

- Intégrer à l'ordonnance l'indication du médicament en version simplifiée. Par ex : "traitement pour fluidifier le sang". Certains services du CH de Cannes ont mis en place cette ordonnance. Voir aussi des exemples d'ordonnance visuelle. <https://www.youtube.com/watch?v=-dbyz5sJ4c>
 - Coller une photo explicative ou dessin sur la boîte de médicament
 - Utiliser des métaphores⁽²⁾
 - Utiliser des formules mnémotechniques. Ex : "Une douleur qui dure plus de 15 minutes, appelez le 15 : 15-15"
 - Raconter une histoire qui intègre l'explication
 - Utiliser une analogie ou comparaison
 - Amener le patient à résoudre un problème
 - Faire travailler le patient sur son propre dossier
 - Suivre les 3 étapes d'une démarche éducative :
 - Le patient est invité à s'exprimer
 - Le soignant apporte ou oriente vers un savoir scientifique
 - Le patient utilise et expérimente pour créer un savoir d'expérience
- Brigitte Sandrin. https://nice.cngc.fr/IMG/pdf/Qui_eduque_l_autre.pdf

(2) J.-D. Lalau. La métaphore en éducation thérapeutique du patient, un espace de rencontre ? À propos de l'article de C. Haenni Chevalley et al. : "La métaphore, un espace de rencontre en éducation thérapeutique du patient". *Médecine des maladies métaboliques* – Octobre 2017 – Vol 11 N°6

Atelier - Activité physique, pendant et après le programme

Cet atelier a permis aux participants d'échanger autour des modalités de mise en place d'une activité pendant et après un programme ETP.

Antoine Coignard, enseignant en activités physiques adaptées (APA), a partagé son expérience sur la mise en place de séances d'APA et présenté les séances "passerelles" mises en place au sein du réseau Santé Croisée.

Ces séances (au nombre de deux), qui ont lieu pendant et après le programme ETP, se déroulent dans une structure sportive en présence de l'intervenant mais aussi de l'enseignant APA qui reste en retrait. Ces séances passerelles rassurent les patients et leur permettent de pérenniser l'activité physique qu'ils ont entreprise.

D'autres critères de réussite ont été évoqués tels que la prise de plaisir dans l'activité physique réalisée, l'évitement de la mise en échec, la mise en place d'APA avec des intensités adaptées.

Par la suite Odile Diagona, Coordinatrice générale Azur Sport Santé, et Alain Fuch, Président Azur Sport Santé, ont présenté le réseau Azur Sport Santé qui a pour objet l'organisation, la promotion et le soutien au développement des pratiques d'activité physique à but de santé. C'est dans ce cadre-là que les personnes atteintes de maladies chroniques ou présentant des facteurs de risque peuvent repérer sur une cartographie (<https://paca.sport.sante.fr/>) les structures les plus à même de leur proposer une offre en adéquation avec leurs besoins de pratique d'activité physique et sportive, toujours dans un but d'amélioration de leur santé. De cette manière les professionnels de santé peuvent orienter leurs patients vers ces structures et avoir accès à des informations et outils concernant la prescription d'activité physique adaptée.

Atelier - Sexualité, comment en parler

Les trois ateliers ont réuni des professionnels de santé souhaitant échanger sur la manière d'aborder la sexualité dans le cadre d'un programme d'ETP.

Les questionnements :

- Quel professionnel peut parler de la sexualité ? Avec quelle légitimité ?
- Qui doit aborder le sujet – le professionnel ou le patient ?
- À quel moment du parcours éducatif doit-on en parler ?

- Quelles réponses / solutions ?
- Comment amorcer la discussion autour de la sexualité ?
- Quels sont les outils supports de la communication utilisables ?

Les réponses esquissées durant les ateliers :

- Tous les membres de l'ETP peuvent aborder le sujet. Une réflexion en équipe est possible pour partager un socle commun de connaissances et de réponses à formuler aux patients, pour identifier et repérer leurs problématiques, et constituer un

Les ateliers (suite)

réseau de professionnels (urologue, psychologue, sexologue...) pour, si besoin, orienter les patients.

- La thématique peut être abordée à chaque étape du programme (bilan éducatif initial/final, séances éducatives).
- La discussion est à initier préférentiellement par le professionnel, via des questions ouvertes, des thématiques d'accroches (vie de couple, activité physique, traitements...) ou d'outils supports (brochures sur la sexualité, photo-expression...).

- Aborder la sexualité permet aux patients d'être moins isolés dans leurs difficultés et d'améliorer leur prise en charge.

Les professionnels ont évoqué leurs besoins de se former sur cette thématique. Les échanges ont souligné l'importance de penser la sexualité comme un élément important de la santé globale du patient.

Atelier - Alimentation et risques cardiaques

Les principales attentes des participants étaient les suivantes : quelle pédagogie positive et valorisante, comment adapter son discours, trouver des idées nouvelles et inventives d'ateliers, penser l'évaluation.

Voici un résumé des différentes pratiques :

- Ateliers cuisines : les patients sont invités au self de l'hôpital pour une mise en situation réelle durant 1 journée entière sur le thème alimentation et activité physique, réalisation de recettes de cuisine
- Animation des ateliers : seul ou binôme (diététicien, infirmier, médecin, psychologue, assistant social)
- Bilan éducatif : certaines équipes font un bilan éducatif de groupe avec tous les soignants en même temps afin d'éviter de faire répéter le patient
- Évaluation : importance de formuler correctement les objectifs. Des questionnaires sont distribués à la fin de chaque atelier,

d'autres intègrent l'évaluation dans un exercice à faire, parfois le même questionnaire est donné en début et fin de programme. Des équipes privilégient l'autoévaluation réalisée par le patient et aidé ou non d'un professionnel.

- Prise en charge sociale : intégration cette notion dans l'atelier collectif ou proposition en individuel
- Pédagogie : choisir les mots adéquats, privilégier les termes positifs plutôt que restrictifs, valoriser le savoir-faire des patients. Avoir un titre de l'atelier non stigmatisant
- Aidants : des entretiens par mail ou par téléphone sont proposés aux aidants, d'autres sont invités aux ateliers collectifs
- Port de la blouse ou non pendant les ateliers : des équipes souhaitent expérimenter le fait d'ôter la blouse
- Outils utilisés : photo expression, maîtriser les équivalences, classeur alimentation et petit budget

Évaluation de la journée

Un questionnaire d'évaluation a été adressé à l'ensemble des participants à la journée. Sur 59 professionnels présents, 38 ont répondu au questionnaire, qui comportait 14 questions. Les questions concernant la satisfaction sont notées en scores, les participants étaient invités à quantifier leur degré de satisfaction en choisissant un des items suivants :



1. Satisfaction concernant la journée et son organisation :

Accueil de la journée :	★★★★	3,79/4
Dossier documentaire :	★★★★	3,53/4
Stand de présentation de la documentation et des outils pédagogiques	★★★★	3,43/4
Qualité des interventions de la plénière :	★★★★	3,51/4

2. Satisfaction concernant les thématiques des ateliers :

Atelier "Activité physique" :	★★★★	3,38/4
Atelier "Sexualité" :	★★★★	3,95/4
Atelier "Gestion du stress" :	★★★★	3,24/4
Atelier "Alimentation" :	★★★★	3,27/4
Atelier "Vulgarisation" :	★★★★	3,30/4

Commentaires

La journée a été perçue comme intéressante et permettant de sortir de son quotidien et de réfléchir à ses pratiques. Bien que les interventions en plénière aient été particulièrement appréciées, certains participants ont regretté qu'il n'y ait pas plus d'apport théorique notamment durant les ateliers.

Ce que les participants ont le plus apprécié

- Les moments d'échanges, permettant la prise de recul sur sa pratique
- La thématique sur la sexualité abordée en atelier
- Les rencontres avec d'autres professionnels et les partages d'expériences

Ce que les participants ont le moins apprécié

- Certains ateliers jugés incomplets ou pas assez approfondis
- Les modalités pratiques d'organisation qui peuvent mettre en difficulté les participants éloignés géographiquement

