Refour d'expérience e-ETP

Education thérapeutique des patients adultes atteints de maladie bulleuse auto-immune (MBAI)

Rouen



LE CONSTAT DE L'ETP FAIT ACTUELLEMENT



« EN LIVE »

- peu de patients assistent à la totalité des 3 séances
- content ou peu interessés ?
- causes: déplacement difficile, long (> 100 km) non remboursé, fatigant
- nécessité de « venir en ville »
- parking difficile au chu
- Seuls 2 centres en France font de l'ETP dans les maladies bulleuses (Rouen et Bobigny)
- essai d'e- ETP pour les malades ne pouvant ou ne souhaitant pas se déplacer ainsi que pour les malades extérieurs à la région

3 SÉANCES RÉALISÉES EN DISTANCIEL



- Diagnostic éducatif personnalisé en amont par visio ou par téléphone pour chaque patient
- Séance connaissance de la maladie et du traitement :
 - Jeudi 7 septembre de 9h30 à 12h30
 - Animation : Pr Pascal JOLY, Dr BOUTEILLER et Céline DIONISIUS (IDE)
 - Support technique : Marie-Laure GOLINSKI
- Séance Vécu de la maladie :
 - Jeudi 14 septembre de 10h à 12h00
 - Animation : Christopher DUBOSC (psychologue) et Céline DIONISIUS (IDE)
 - Support technique : Marie-Laure GOLINSKI
- Séance Gestion de la fatigue
 - Jeudi 21 septembre de 10h à 12h00
 - Animation : Christopher DUBOSC (psychologue) et Céline DIONISIUS (IDE)
 - Support technique : Marie-Laure GOLINSKI

PATIENTS INCLUS



- 3 patients ont participé sur 4 convoqués
 - 2 pemphigus vulgaire
 - 1 pemphigoïde cicatricielle
- Lieux d'habitation
 - Issoudun (Indre)
 - 2 patients : Eure et Loire
- Interactions entre les patients intéressante
- Participation des patients de façon équilibrée
- patients jeunes, à l'aise avec l'outil informatique :
 - 🛕 ce qui n'est pas le profil de tous nos patients 🛕
- Retour patient : très satisfaits
- Ne seraient pas venus si séances en présentiel

TECHNIQUE



- Utilisation de la plateforme Thérap-e
 - Plateforme de télémédecine en Normandie
- Lieu:
 - Bureau de l'IDE Maladies Bulleuses
 - Présence d'un ordinateur avec 3 écrans
 - Ordinateur récent et fonctionnel





- **→**Connexion
- Pas de souci majeurs : quelques difficultés de connexion avec 1 patiente qui utilisait un réseau d'entreprise
- Tests techniques avec chaque patient les jours précédant la 1ère séance
- Charge batterie des patients suffisante +++

OUTILS

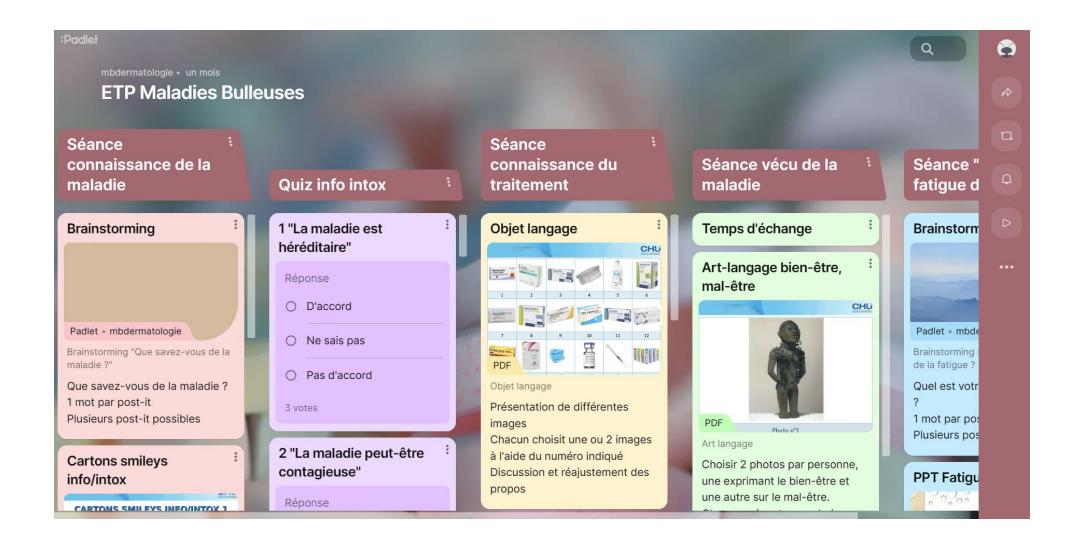


- Utilisation partage d'écran pour les diaporamas
- Création d'un Padlet :
 - Lien envoyé aux patients avant la séance
 - Quizz
 - Brainstorming : interaction en direct par le patient de son écran sans passer par nous

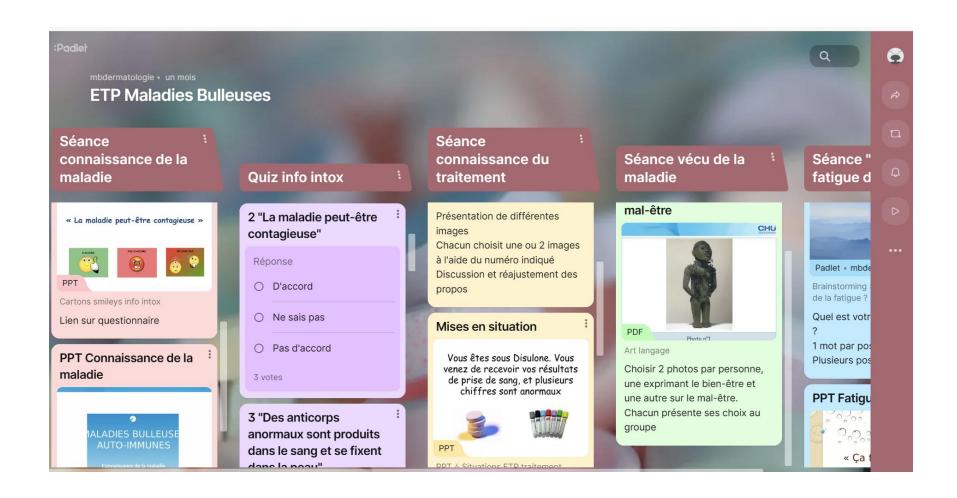
Le Padlet permet aux patients de noter de partager en direct par écrit sur un « mur virtuel ».

- ✔ Le quizz correspond à 8 questions que l'on pose aux patients pour voir ce qu'ils ont compris et avoir un échange sur certaines questions. (Ci-joint)
- Pour le Brainstorming, en présentiel on le fait avec des post-its : 1 mot par postit pour répondre à la question « Que savez-vous de la maladie ? » pour la séance connaissance de la maladie
- Quel est votre vécu de la fatigue ? » pour la séance gestion de la fatigue











Objet langage



Objet langage

Présentation de différentes images Chacun choisit une ou 2 images

à l'aide du numéro indiqué Discussion et réajustement des propos Séance connaissance du traitement

Mises en situation

Vous êtes sous Disulone. Vous venez de recevoir vos résultats de prise de sang, et plusieurs chiffres sont anormaux





PPT

PPT 4 Situations ETP traitement 20230907

Chaque personne choisit une ou 2 situations et propose une conduite à tenir et discussion avec le groupe



Séance connaissance du traitement

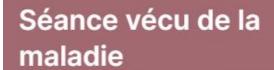
2 situations et propose une conduite à tenir et discussion avec le groupe

PPT Connaissance du traitement

TRAITEMENT DES
MALADIES
BULLEUSES

Connaissance du traitement 2023





mal-être



Art langage

Choisir 2 photos par personne, une exprimant le bien-être et une autre sur le mal-être. Chacun présente ses choix au groupe















:Padlet			Q
mbdermatologie + 3 • 2 heures			
Brainstorming: Quel est votre vécu de la fatigue? 1 mot par post-it - Plusieurs post-it possibles			
Thot par post it. Thusical's post it possibles			
ce au	ıe ça nous fait, on le		
vit	ic ça nous iait, on ic		
	on fatigue		invisible
	ça fatigue	destructeur	invisible
	fatigante	frustrant	
	Vider :	Récupération	changement intérieur
	décomé obla :		The state of the s
	désagréable	un yoyo :	humeur
	une descente	incontrolable	
équilibriste			
comment on fait ?			

PROCÉDURE POUR INCLURE DES PATIENTS



- Contacter Céline DIONISIUS (IDE maladies bulleuses)
 - Téléphone: 02 32 88 13 77
 - Mail : mb.dermatologie@chu-rouen.fr
 - → Fiche de demande à venir ? A créer
- NOM Prénom Date de Naissance
 - Adresse numéro de téléphone
 - Mail nécessaire pour envoyer les liens de connexion
- Pathologie du patient
 - Date de diagnostic
 - Nom du médecin référent
 - Indiquer les traitements du patient (actuels et passés)
 - → Nécessaire pour mieux comprendre l'histoire du patient et répondre au mieux à ses interrogations
- 1ère prise de contact téléphonique avec le patient
 - expliquer le déroulement et fixer la date du diagnostic éducatif (Bilan éducatif partagé)
 - Vérification de la faisabilité technique