fimarad

Filière Santé Maladies Rares Dermatologiques

8ème journée nationale

Vendredi 17 novembre 2023

L'e-ETP : vers une nouvelle pratique ?
L'expérience du CERENEF, Henri Mondor

Sabine Moryousef
Infirmière coordinatrice du CERENEF
Service de dermatologie, Hôpital Henri Mondor

AP-HP.
Hôpitaux universitaires
Henri-Mondor

fimarad
Filière Santé Maladies Rares
Dermatologiques

CERENEF
CEnter of REference for NEurofibromatoses France

Pour rappel, l’ETP c’est quoi?

OMS/HAS définissent l’éducation thérapeutique.

C’est partir des connaissances et des besoins de la personne, pour renforcer ses compétences/connaissances qui lui permettront de tendre vers une qualité de vie meilleure.

Notre programme ETP : ANETE

LES ÉTAPES DU PROGRAMME

❶ « FAIRE LE POINT »
En entretien individuel avec un soignant, nous ferons ensemble une synthèse de votre positionnement aujourd'hui, de ce que vous attendez du programme, de vos objectifs, et déterminerons avec vous votre parcours dans le programme.

❷ « PARTICIPER ET AVANCER »
Un parcours de différents ateliers et/ou entretiens sera organisé avec vous sur plusieurs mois…

❸ « FAIRE LE BILAN »
Ensemble, nous évaluerons l'atteinte de vos objectifs, avec la possibilité ou non de reprendre un autre parcours.

« Un programme d'accompagnement, de partage de connaissances patients/soignants dans le but de favoriser la qualité de vie »

LES ATELIERS

CONNAISSANCES
- Échanger autour de situation du quotidien pour mieux connaître la NF1, les pathologies associées, et le centre de référence/compétences, la chirurgie et/ou le laser.

GÉNÉTIQUE
- Comprendre comment se transmet la maladie.
- Connaître l'intérêt de la recherche de mutation, les modalités et le parcours des examens génétiques proposés (DPI, DPN…).

DOULEUR
- Partager autour des difficultés liées à la douleur.
- Connaître ses ressources.
- Savoir réagir et en parler.

DROIT
- Devenir acteur de sa prise en charge.
- Connaître les différentes possibilités d'aide selon son statut.
- Savoir où s'adresser et comment demander de l'aide.

METTRE DES MOTS
- Pouvoir s'exprimer et échanger.
- Trouver des pistes pour faire mes choix.

MAQUILLAGE - BIEN ÊTRE
- En individuel ou en petit groupe, prendre soin de soi.
- S'autoriser à prendre du temps pour soi.

RELAXATION - YOGA - MÉDITATION
- Initiation aux techniques en petits groupes.

Bilan à 1 an

Participants

- 25 personnes : 16 patients / 9 aidants
- 72 « venues »
- Âge/sexe : 65% femmes + de 50 ans
- Origine géographique : 95% Ile de France

Séances

- Total: 25
- Téléphone/groupes : 10/ 15
- Nombre moyen de patients par atelier : 4

Coordination

- Réunions total : 66 / 350 heures (= 45 jours de travail à temps plein en comptant 8h/j)
- Organisation générale, communication, création des ateliers, création et mise à jour des outils, gestion des plannings animateurs, recrutement des patients, locaux, achats de matériel, saisie de l'activité…)

FORCES:

- Satisfaction globale des participants
- Orientation possible vers l’association/via l’association
- Occasion de présenter la e-cohorte NF1 ComPaRe
- Premières occasions d’aborder la recherche
- Constat du manque de connaissance/croyances (patients/pro)
- Patients enthousiastes (surtout A.Soc et grpe d’échange)
- Travail en équipe valorisé, interactions… (argument lors de recherche de recrutement de personnel soignant)
- Dynamisme de l’équipe toujours présent
- Travail sur les mots clés (plusieurs travaux sur la perception des neurofibromes cutanés)
- Partage d’expérience avec d’autres centres

FORCES:

- Satisfaction globale des participants
- Orientation possible vers l'association/via l'association
- Occasion de présenter la e-cohorte NF1 ComPaRe
- Premières occasions d'aborder la recherche
- Constat du manque de connaissance/croyances (patients/pro)
- Patients enthousiastes (surtout A.Soc et grpe d'échange)
- Travail en équipe valorisé, interactions… (argument lors de recherche de recrutement de personnel soignant)
- Dynamisme de l'équipe toujours présent
- Travail sur les mots clés (plusieurs travaux sur la perception des neurofibromes cutanés)
- Partage d'expérience avec d'autres centres

FAIBLESSES:

Manque de recrutement, lié a :

- Éloignement géographique
- Peur d'être mis en avant, parler en publique
- Ne veut pas être confronté à plus grave que soi,
- Impossibilité de prendre une journée de congés
- Transports non pris en charge
- Pas intéressé car pas/peu symptomatique
- Déjà trop de RDV médicaux
- Méconnaissance des moyens de communications

Quelles actions possibles ?

1- Localement :

- Une meilleure communication
- Utiliser un vocabulaire différent comme « atelier d'échanges » pour présenter les ateliers plutôt que le terme « ETP », changer les intitulés des sessions.
- Développement d'une collaboration avec l'association Ose : emails aux adhérents
- Mise en place d'affichage dédié le jour des consultations NF1

2- Développement de l'e-ETP : Une solution et un complément au présentiel?

- E-ETP / *E-learning* / *Serious game* : formation en ligne et à distance qui utilise Internet et les nouvelles technologies digitales, dans le but d'améliorer les processus d'apprentissage (« objectifs sérieux »). Permet de pouvoir se former à distance, 24h/24, 7J/7 et peu importe le lieu.
- Fruit d'échanges avec les patients
- Depuis début 2023, développement du projet en parallèle du programme ANETE

Elaboration du projet d'e-ETP

1/ Quels sont nos besoins ? population ciblée, développement, format

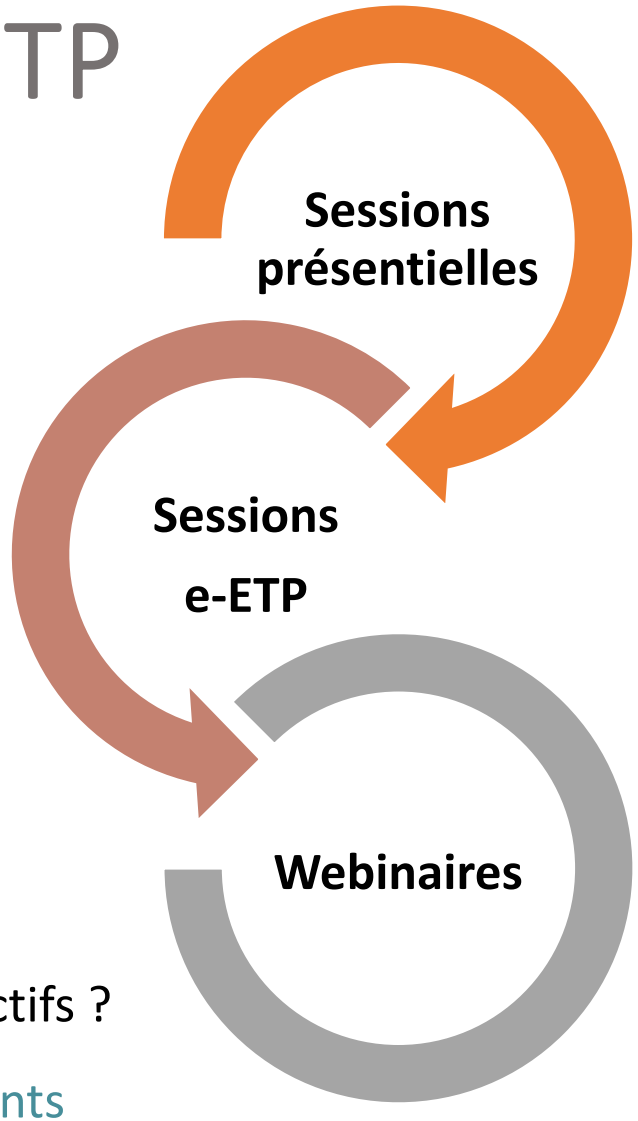
2/ Nos intentions pédagogiques: quels messages faire passer? Quels objectifs ?

3/ Définir notre budget en fonction du cahier des charges établis : plusieurs prestataires sollicités

4/ Conception de l'outil en lui-même

5/ Comment évaluer l'impact de l'outil ? quelles difficultés propres aux maladies rares?

Elaboration du projet d'e-ETP



1/ Quels sont nos besoins ? population ciblée, développement, format

➔ Patients ciblés par l'ETP classique

➔ Intégration de l'e-ETP / e-learning dans une triade ETP

➔ Définition d'un format court

2/ Nos intentions pédagogiques: quels messages faire passer? Quels objectifs ?

➔ Réalisation de groupes de travail avec professionnels de santé et patients

➔ Enquête dans la e-cohorte ComPaRe : leurs attentes quant au fond / la forme ? leurs souhaits ?

Elaboration du projet d’e-ETP

3/ Définir notre budget en fonction du cahier des charges établis : plusieurs prestataires sollicités

ÉLÉMENTS CLÉS DE VOTRE BESOIN

CIBLE
Patients atteints de neurofibromatose et suivis par les équipes d’Education Thérapeutique du Patient de l’hôpital Henri Mondor et du Centre de Références CERENEF.
Environ 2000 patients par an.

OBJECTIFS
- Apporter des éléments de connaissances sur la neurofibromatose par une approche innovante
- Rendre accessible aux patients peu disponibles pour venir aux ateliers d’ETP
- Informer, accompagner et autonomiser les patients

DÉPLOIEMENT
Co-développement avec vos équipes de référents : 4 à 5 mois de production.

FORMAT
100% digital en langue française uniquement
Déployable en norme Scorm 2004 sur toute plateforme LMS
Intégration d’accès à la LMS de My-Serious-Game pour la version d’expérimentation
Compatible multi-devices (PC, tablette et mobile) – web design priorisé sur ordinateur
Accessibilité intégrant une option activable de sous-titrage et graphismes épurés pour un maximum de simplicité

STYLE GRAPHIQUE

La **navigation au sein du e-learning sera épurée**, adaptée à notre cible apprenante débutante sur le numérique, et progressive. Les exercices seront intuitifs avec un mélange des typologies d’exercices ci-présentés.

En plus d’interactions, des activités pédagogiques, sous forme de mini-jeux, permettent d’appliquer et de s’approprier les notions.

Ces activités sont diverses et créées selon le contenu à transmettre. **Le score déterminera la validation** de celui-ci et l’accès à la suite de la formation.

Les bonnes réponses seront affichées et une correction viendra apporter un complément d’information.

En introduction, un **tutoriel de navigation** sera proposé à l’apprenant.

Des **sous-titres** activables par un simple clic seront disponibles tout au long du module.

INTENTIONS PÉDAGOGIQUES

“Le hub pédagogique pour favoriser l’apprentissage”

★ ★ ★ ★

- ✓ Un digital learning **exploratoire** d’une 20aine de minutes pour connaître les fondamentaux de la neurofibromatose
- ✓ Une **scénarisation** (storytelling) pour illustrer des situations de la vie quotidienne des patients
- ✓ Un style graphique épuré en **2D pour faciliter l’accessibilité des patients**
- ✓ Une **collaboration étroite** avec vos équipes, pour un outil créé avec vous et pour vous
- ✓ **Des ressources** et liens complémentaires pour aller plus loin (lexique, liens externes, vidéos). Vous serez particulièrement acteur sur la rédaction et l’agencement des ressources

NB : cette solution est un apport complémentaire aux ateliers d’ETP. Il n’est pas exhaustif et vient répondre au 1er atelier existant sur les connaissances.

Multiples échanges avec différents prestataires

Elaboration du projet d'e-ETP

3/ Définir notre budget en fonction du cahier des charges établis : plusieurs prestataires sollicités

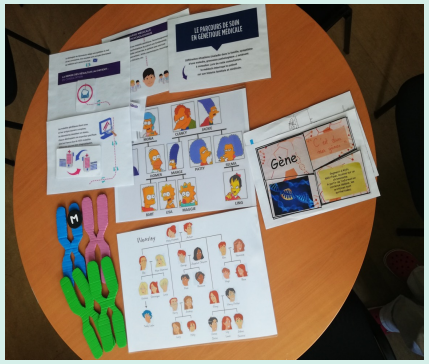
- ➔ Comparaison de 3 devis correspondants à nos attentes (MySeriousGame, Stimulab, Novae)
- ➔ Affinage du devis : contenu, développement, création, mise en ligne, entretien, hébergement web, référencement, fiches de synthèse pour les participants, infogérance avec récupération des données, communication
- ➔ Sollicitation de plusieurs financements en complément de la DGOS :
  - FIMARAD
  - *Research Grant* européenne Laroche Posay
- ➔ Financement de l'outil lui-même, son entretien et de sa communication auprès des patients

Elaboration du projet d'e-ETP

4/ Conception de l'outil en lui-même

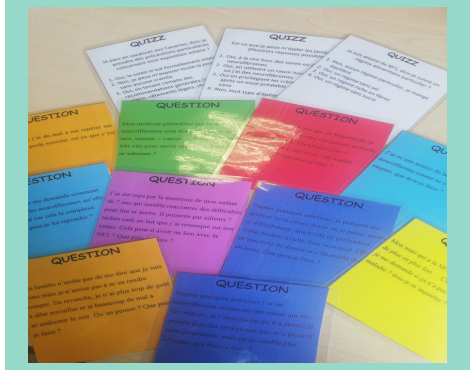
- ➔ 20 minutes d'expérience : répartition à la discrétion du patient
- ➔ Contenu corédigé sur la base du matériel développé pour les sessions présentielles
- ➔ Plusieurs personnages / avatars, plusieurs environnements
- ➔ Sous-titrage activable

Exemple des outils des ateliers présentiels en cours de transformation pour adaptation en ateliers à distance.



Atelier « Génétique »

Maquillage thérapeutique



Quizz « connaissances »

Photo-langage « Mettre des mots »

Elaboration du projet d'e-ETP

5/ Comment évaluer l'impact de l'outil ? quelles difficultés propres aux maladies rares?

➔ Difficultés propres au domaine des maladies rares :

- Rare : patients dispersés sur le territoire
- Pas de traitement
- Pas de marqueur objectif d'impact de notre intervention

➔ Evaluation de la capacité du patient à « faire face » à sa maladie : questionnaire de "coping »

➔ Choix du questionnaire Brief-COPE validé dans sa version française et déjà utilisé (version longue) chez des patients atteints de NF1 (Muller et al. Encephale. 2003)

Aujourd’hui et demain

1. **Développement de l’outil de l’e-ETP** en collaboration avec le prestataire
2. **Lancement des sessions en ligne**
3. **Etude de l’évaluation de l’impact de ce nouvel outil** : demandes réglementaires en cours et initiation à l’ouverture des sessions en ligne
4. **Réflexion en cours quant à la possibilité de réaliser des sessions ETP en virtuel** avec professionnels de santé et patients

Merci de votre attention

Sabine Moryousef

Infirmière coordinatrice du CERENEF

Service de dermatologie, Hôpital Henri Mondor

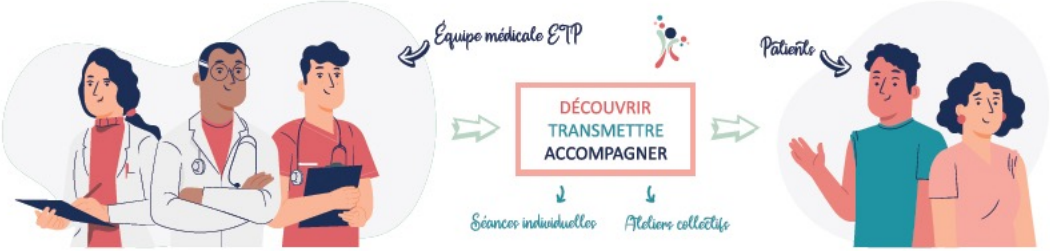
EN SAVOIR PLUS !

Renseignements généraux
E-mail : etp.dermatologie.hmn@aphp.fr

Coordination ETP
Audrey Colin, infirmière diplômée d'état
E-mail : audrey.colin@aphp.fr

Inscriptions
Alexandra Vo, assistante du service de dermatologie
Tél. : 01 49 81 25 01 – Fax : 01 49 81 25 08
E-mail : alexandra.vo@aphp.fr

Photos non contractuelles - Ne pas jeter sur la voie publique



www.centre-neurofibromatoses.fr

AP-HP.
Hôpitaux universitaires
Henri-Mondor

fimarad
Filière Santé Maladies Rares
Dermatologiques

CERENEF
CEnter of REference for NEurofibromatoses France