

# Comment participer à des ateliers de groupe sur les rhumatismes inflammatoires de chez soi?

## « Programme d'ETP en télémédecine pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique »

Dr Fabre Sylvie, Mme Nadal (patiente experte, association AFP RIC)

Coordination RIC SUD

Association AFP<sup>RIC</sup>



Clinique mutualiste  
Beau Soleil, Montpellier



# Programme « Mieux Vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques »



Autorisation  
02/2012

**Entretien  
individuel:  
Bilan éducatif  
partagé**

**Ateliers de  
groupe au  
choix**

**Entretien  
individuel de  
synthèse**

3-10 patients  
Durée: 2h  
1 / mois  
Yoga: 1/ sem

1. Échanger sur le vécu
2. Vivre au quotidien
3. Activité physique et rhumatismes
4. Mes traitements et leurs effets secondaires
5. Alimentation et rhumatisme
6. Causes et mécanismes de la maladie
7. Éducation Yogique (1/sem)



# Notre programme « Mieux Vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques »

## Bilan 2015

### 2015: présentiel

- 46 patients + 4
- 18 ateliers
- 16 at. YOGA
- 3 – 10 patients

### 2015: télémed.

- 42 patients + 2
- 16 ateliers
- 4-6 patients

### Échanger

- Sur ses peurs, ses angoisses
- Sur ses expériences positives
- Sur un nouvel équilibre retrouvé?

### Mais des limites.....

- Places disponibles... À Montpellier...
- Pour les patients éloignés de Montpellier
- Pour les patients ayant des difficultés pour se déplacer ou se libérer (enfants en bas âge, travail)

# COMMENT RENDRE LE PROGRAMME PLUS ACCESSIBLE?

**Mettre en place des actions éducatives permettant:**

- Une participation de votre domicile
- A l'aide d'une simple connexion Internet
- Pour vous et votre entourage
- (A des horaires adaptées)

# Programme d'ETP fait en télémédecine

Un BEP adapté..... pour le réaliser à distance



- **En pratique, le Bilan Educatif Partagé:**
  - **2015: par téléphone:** bilan initial en entretien individuel
  - **2016: par écrit:** questions ouvertes, récit du patient (mail)

## Version 2016 du BEP:

Des ateliers éducatifs adaptés..... pour les réaliser à distance

■ **Web-ateliers d'ETP:** ateliers de groupes par télé-médecine

■ Conférences interactives (5-6 participants/ séance)

■ Thématiques personnalisées en fonction du BEP

■ 1. échanger sur la maladie

■ 2. Mes traitements et leurs effets secondaires

■ 3. Alimentation et rhumatismes inflammatoires (2016) **NEW!**

# Web-atelier d'ETP

En télémédecine

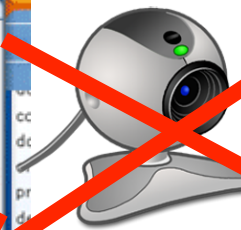
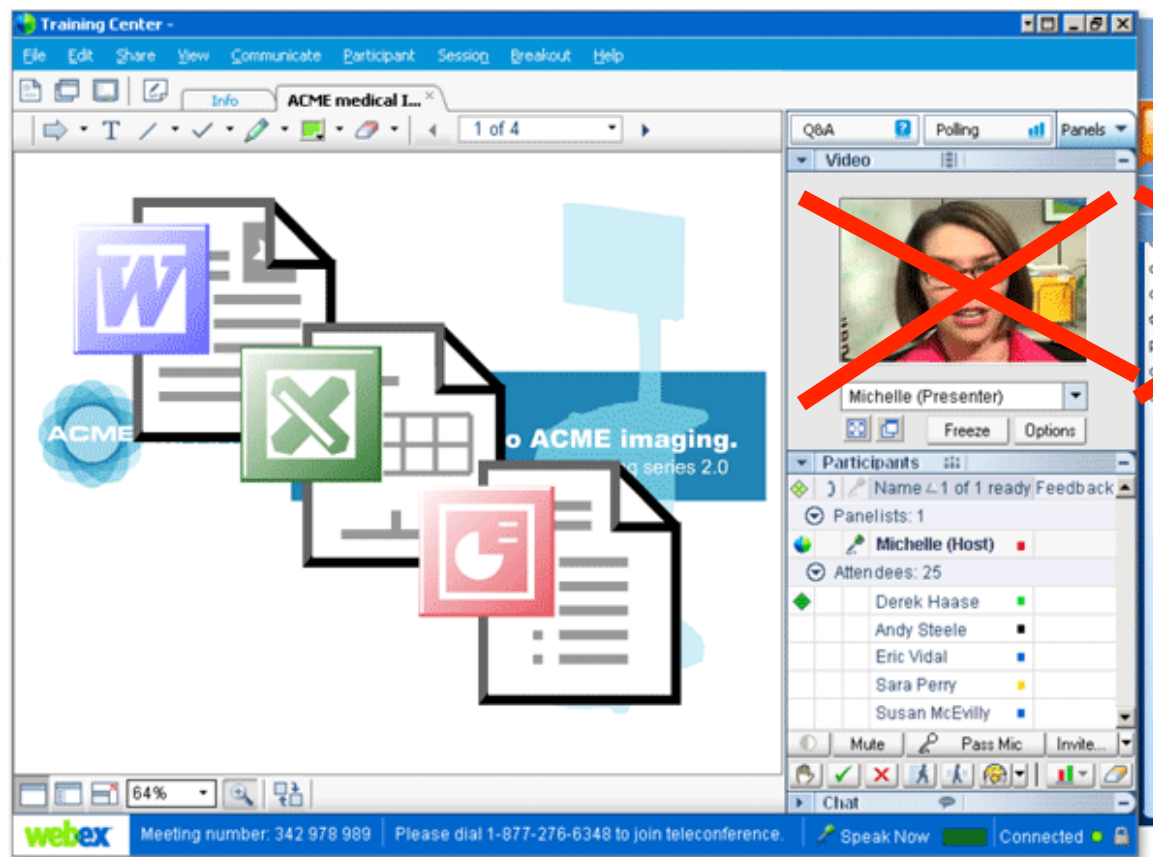


LM  
LANGUEDOC  
MUTUALITÉ  
UNION HOSPITALISATION ET HÉBERGEMENT



Animateur

Durée 1h30



# Web-atelier d'ETP

En télémédecine

LM  
LANGUEDOC  
MUTUALITÉ  
UNION HOSPITALISATION ET HÉBERGEMENT



Animateur



## Partage et échanges:

- de voix
- d'écran
- de chat
- d'écoute
- et de silence.....



NN



## 2. Atelier « échanger sur les traitements »

Objectif: comprendre la place des traitements

### 1. « L'inflammation »: ça sert à quoi?

#### Participants

En train de parler : PICO

- Dr Fabre Sylvie / Dr Lamour Elisa (Organisateur, moi)
- Joel
- MIREILLE
- Naima
- Naima
- PICO
- Roxane

Donner le rôle... Audio

#### Chat

de Dr Fabre Sylvie / Dr Lamour Elisa à Tous mes contacts :  
pouvez vous me répondre par écrit  
de Joel à Tous mes contacts :  
On a 2 mn pour réfléchir  
de Roxane (en privé) :  
l'inflammation sert de repère à la douleur. C'est un signale qui montre que quelque chose ne va pas.  
de MIREILLE (en privé) :  
Je ne connais pas l'utilité de l'inflammation ? Pour moi, cela génère la douleur révélatrice d'un problème.

Envoyer à : Tous mes contacts

Envoyer

Enregistreur

En télémédecine

# Web-atelier d'ETP

## Atelier 1: « échanger sur la maladie »

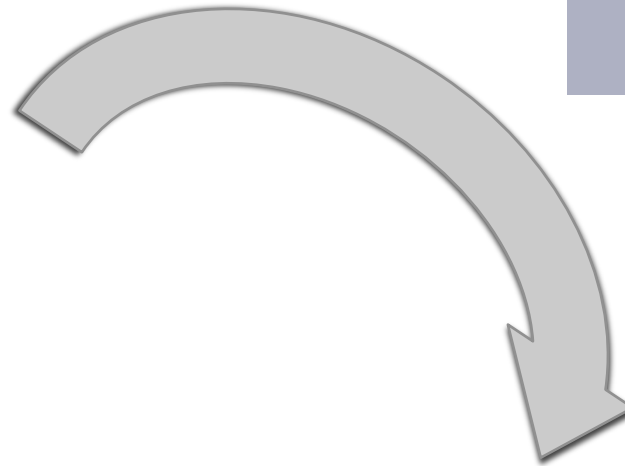
**Pouvez vous nous écrire:**

« Qu'est ce que VOTRE RHUMATISME pour vous? »

**3 mots/idées clefs:**

- 1
- 2
- 3

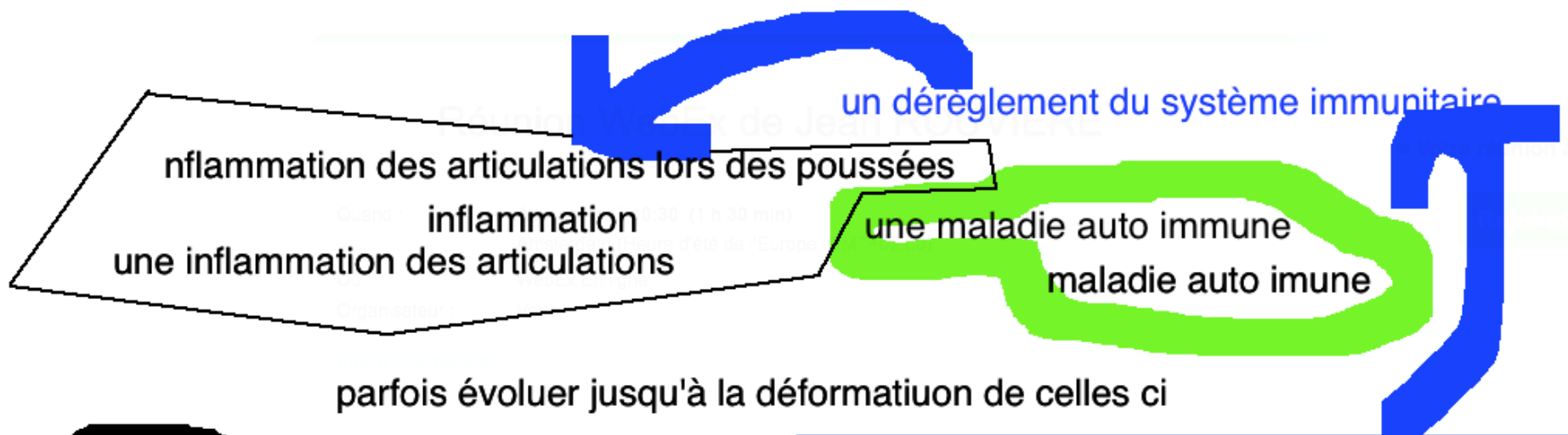
Envoi par message  
« chat »



À vous d'écrire....  
Vous avez 5 min environ

Animation de l'atelier  
par Dr Fabre et Dr Lamour

# QU'est ce que la polyarthrite pour vous?



douleur

causes?

du travail pénible?

de nos gènes ?

famille?

facteurs rhumatoide

facteurs psychologiques?

environnement favorable (stress, événement

hormonales? grossesse? ménopause? ado?

plus de femme que d'homme

fatigue

deuil.. séparation

UN TERRAIN PREDISPOSANT

TABAC+++

Jean ROUVIER...

OUI

TROUVER

SON EQUILIBRE



attention aux régimes:

# Atelier 2 « échanger sur les traitements »

**Parlons maintenant des effets secondaires.....**

**Objectif: les comprendre pour**

- mieux les anticiper et même les éviter
- choisir de débiter sans être paralysé par la peur

**1. Quels effets secondaires connaissez-vous?  
En avez-vous peur?**

**2. Vous semblent ils: fréquents? graves?**

**3. savez-vous comment les « gérer »?**

# Balance

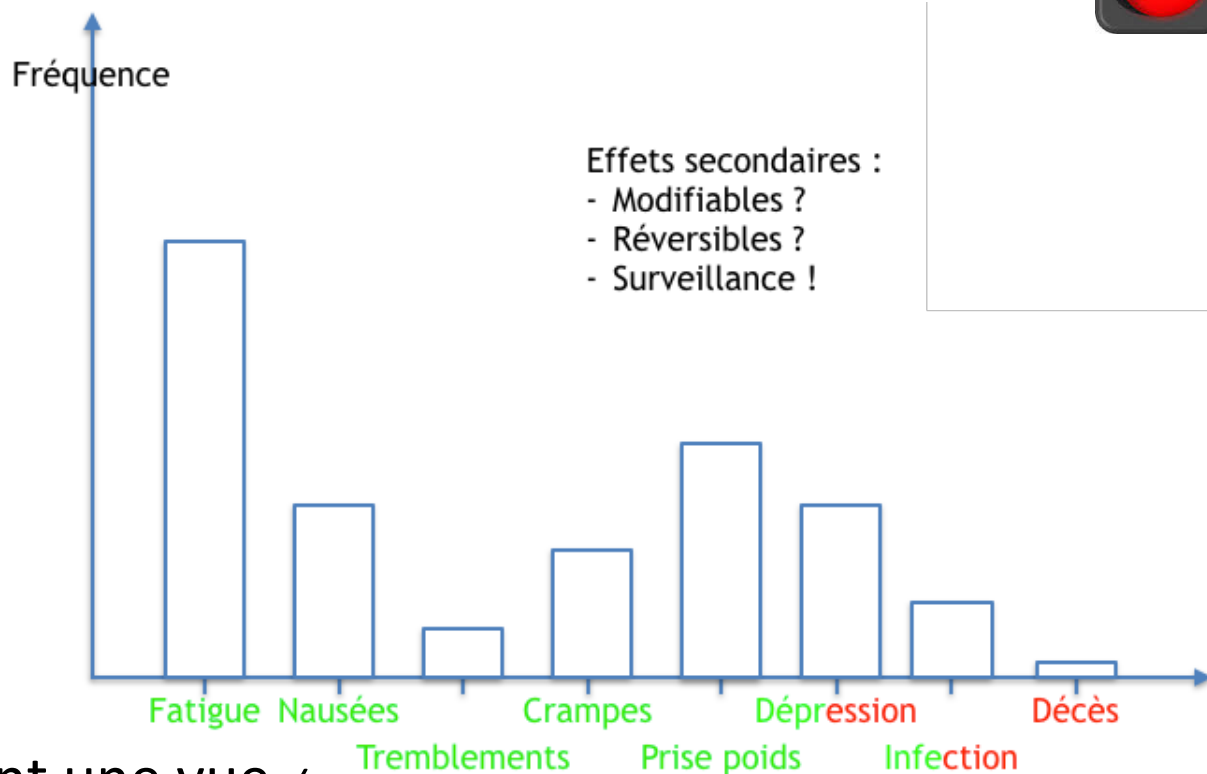
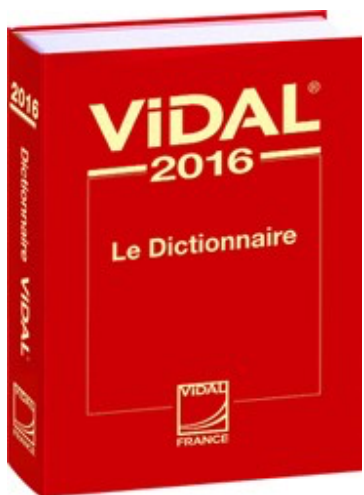
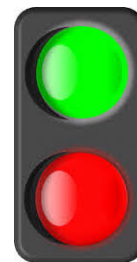
## Bénéfices/Risques



Médecin



Patient



Patient et Médecin ont une vue  $\neq$

Chaque effet 2aire est vu  $\neq$  par chaque patient

NN

# Évaluation de la mise en place et de l'effet du programme en télémédecine

## 1. Des Web-ateliers d'ETP:

- Par formulaire écrit (mail)

1. **Ev. Quantitative:** pour chaque atelier

4 questions / EVA de 0 à 10

2. **Ev. Qualitative:** questions ouvertes

# Évaluation de la mise en place et de l'effet du programme en télémédecine

## 2. De l'effet du programme (1 BEP + 2 Web-ateliers):

- Entretiens téléphoniques (environ 15-20 min)
- 1. **Ev. Quantitative:** Pour chaque Objectifs éducatifs (OE) personnalisés: atteint? oui/ partiellement / non
- **OE personnalisés:** 3,9 / patient en moyenne (std +/- 1)
- **Réalisation des OE?**
  - Entretiens téléphoniques
  - Non: 0 / partiellement: 1 / Oui: 2
  - Réponses en moyenne: 1,7

## Points forts:

- Partage d'expériences / échanges entre patients
  - Témoignages d'autres patients / avoir une autre vision de la maladie
- 
- Pédagogie/ clarté des diapositives et schémas
  - apport de connaissances/ réponses aux questions
- 
- Participer malgré la distance
  - Rompre l'isolement
- 
- Anonymat / parole et échanges libres / chacun peut s'exprimer
  - Ordinateur facilite? / « décomplexe les timides? »
- 
- Empathie/ on se sent compris / convivialité



## **Points faibles:**

- La technique: +/- difficultés de connexion (+++audio)
- Manque de temps

## **Suggestions:**

- Plus de temps
- Plus de thématiques

## **Les spécificités de la télémédecine**

- Outil informatique simple
- Facile même avec ipad
- REPLAY de l'atelier enregistré ( réécouter, imprimer les schémas...)

# Conclusion

## Programme d'ETP en télémédecine

- **Complémentaire au programme présentiel+++** pour dépasser certaines limites ... mais pas toutes
- **Expérience très enrichissante** NN
- **De vrais échanges/ une authentique relation éducative**  
Permettant de:
  - Rompre l'isolement (géographique)
  - Apport d'autres aspects (parole libre et facilitée / anonymat/ dépasser la timidité?)

**Merci pour votre attention**



**Hommage à Jean Rouvière**



## Discussion:

Comment favoriser le développement de l'ETP  
en distanciel?

Contact: Mail: [s.fabre@languedoc-mutualite.fr](mailto:s.fabre@languedoc-mutualite.fr)