

ETP « Mon Parkinson »

Une équipe pluridisciplinaire pour un programme et du soutien aux patients et leurs aidants en ville sur le territoire des Hautes Pyrénées

Dr Hermès EMMANUELIDIS – Médecin Coordinateur RESAPY

Clothilde BOURGADE - Pharmacienne MGEN

Fabien POUY – APA RESAPY

Florine LAHAILLE – Assistante Sociale

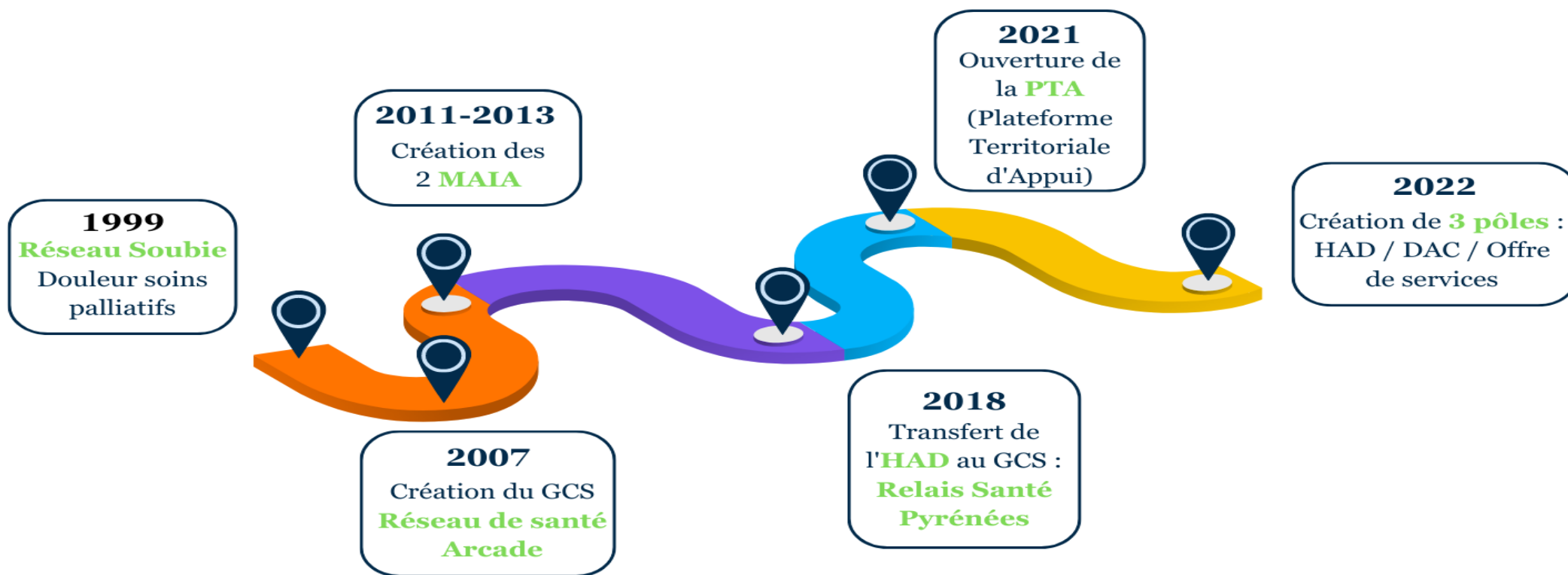
Nathaly JACKIMOWSKI coordinatrice du parcours



**1^{er} Journée d'éducation
thérapeutique de l'UTEP GHT65**

TARBES - 13 Octobre 2023

Relais Santé Pyrénées c'est une histoire



Relais Santé Pyrénées c'est une organisation

3 pôles d'activités



HAD
Hospitalisation
A Domicile



DAC
Dispositif d'Appui
à la Coordination



Offre de services
Formation, ETP,
APA, Réhabilitation
respiratoire

Relais Santé Pyrénées une couverture départementale

Une couverture de l'ensemble du département.

DAC : des référents répartis par bassin de santé.

HAD : deux antennes

- Tarbes, Lourdes, Bagnères de Bigorre
- Lannemezan



Relais Santé Pyrénées

Statut juridique GCS (Groupement de Coopération Sanitaire)

Privé à but non lucratif

41 membres répartis en 5 collèges

Collège 1

Etablissements de
santé publics

Collège 2

Etablissements de
santé privés

Collège 3

Professionnels de
santé libéraux

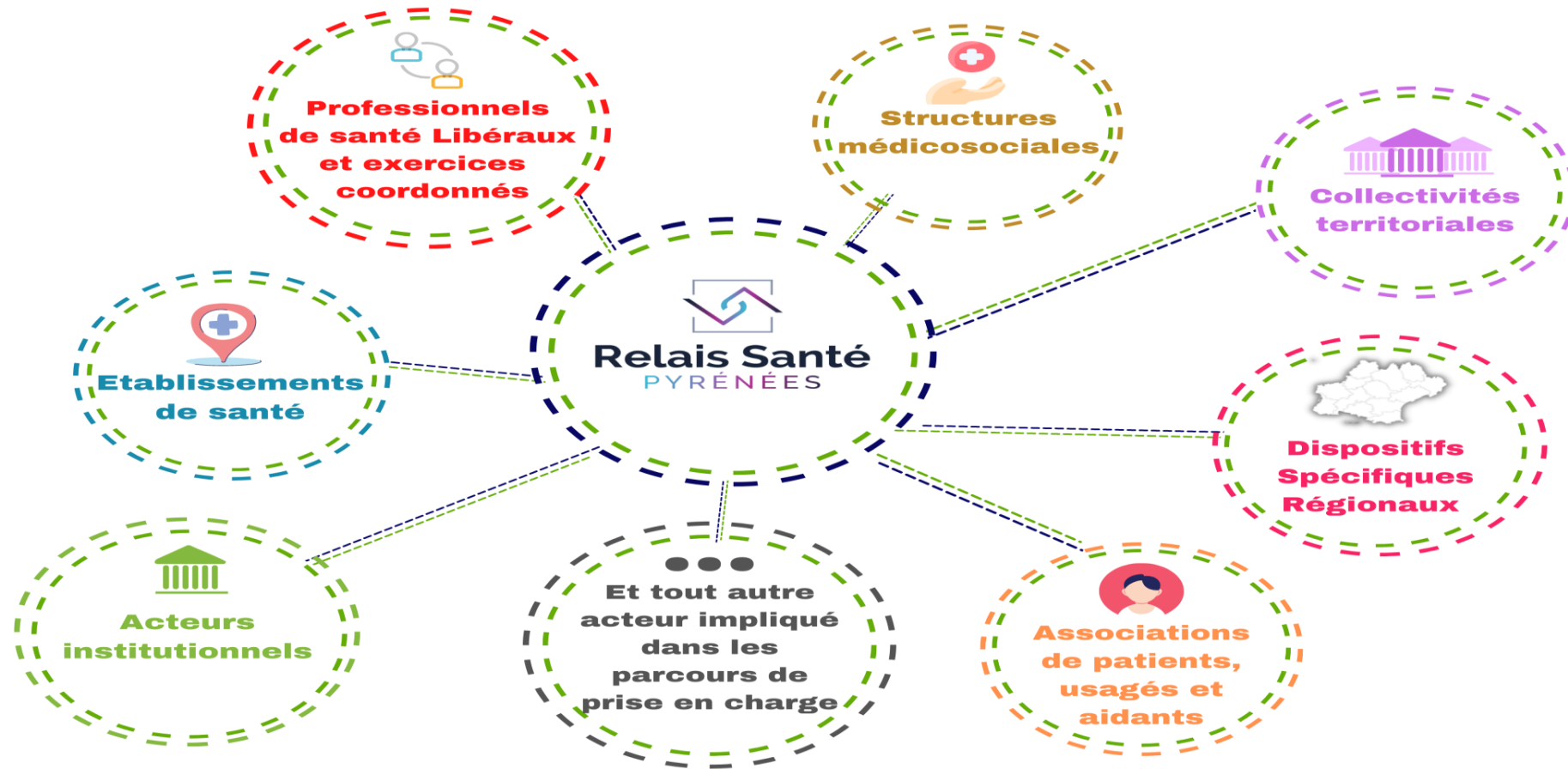
Collège 4

EHPAD, SSR, SSIAD,
SAAD, ESMS PH

Collège 5

Associations
d'usagers/aidants

Dispositifs créés par et pour les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux



L'ETP c'est quoi pour nous ?

Initié par la Docteur Monika PATAcq,

l'ETP c'est un programme « Mon Parkinson »

qui a été travaillé en équipe avec :

le CH de LOURDES,

La MGEN



SSR L'ARBIZON

et l'équipe salariée et libérale de Relais Santé Pyrénées



et bien accompagné par l'expertise d'ingénierie de l'UTEP du GHT

Mme Pascale LAFITTE.



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

- **L'objectif de notre programme « Mon Parkinson »**

Maintenir ou améliorer son état moteur et les divers symptômes de la maladie par une meilleure compréhension et une meilleure maîtrise de la maladie, des symptômes, des traitements. Maintenir ou améliorer son état psychique, son adaptation sociale et acceptation de la maladie. Adapter les apprentissages à la vie quotidienne pour favoriser l'autonomie du patient et de ses proches pour une gestion optimale de la maladie au quotidien. Trouver les stratégies pour anticiper les symptômes invalidants de la maladie, les stabiliser ou les faire régresser.

Pour qui ? *Adultes non hospitalisés ou hospitalisés atteints de la maladie de Parkinson, diagnostiquée - de 5 ans dit en « lune de miel » et leurs aidants quand ils le souhaitent.*

Par qui ? Une équipe pluridisciplinaire formée et qui se compose de :
médecins, pharmacien, infirmiers « fil rouge », APAs (enseignant en activité physique adapté), assistantes sociales, ergothérapeute (mutualisation des ressources formées)

Comment ? En collectif de 3 ou 6 patients sur une session 2 ½ journées en ville, principalement à Tarbes, mais également sur les bassins notamment à Argelès pour le bassin de Lourdes, ou à Bagnères de Bigorre pour le bassin du Haut Adour :
une volonté d'être au plus proche des patients, de leur lieu de vie

Qui oriente ? Un spécialiste, un médecin généraliste



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

Comment ça se passe pour le patient ? Il va être contacté par un membre de l'équipe principalement Fabien afin de vérifier la volonté du patient de participer à la démarche. Ensuite, on positionne le patient sur les dates d'une session et on prend le rendez-vous pour réaliser le diagnostic éducatif.

L'entretien de diagnostic éducatif est réalisé à l'heure actuelle chez les patients, donc les patients nous accueillent chez eux au domicile (ils pourront également se faire en hospitalisation) mais il est vrai que cette particularité permet de créer un lien qui facilite le contact lors des ateliers.

Une autre particularité de notre organisation, nous avons **2 infirmiers « fil rouge »**

Quesaco, rôle:

- Réaliser des diagnostics éducatifs
 - Être présents (à tour de rôle) sur l'ensemble des ateliers par session
 - S'assurer de l'évaluation « avant / après »
 - Assurer le lien entre les ateliers
 - Reprise de contact pour évaluation à postériori
- **Une vrai plus value nos infirmiers**

Un outil numérique pour centraliser et échanger SPICO et médimail

- SPICO pour créer le dossier patient et centralisé l'ensemble des informations et des documents impératifs
- SPICO discussion , pour coordonner, échanger en équipe
- Médimail: pour envoyer les synthèses éducatives

Place aux Ateliers

- Atelier : Le fonctionnement du cerveau
- Atelier : Les signes de la maladie
- Atelier : Les traitements médicamenteux de la maladie
- Atelier : Je bouge, donc je suis
- Atelier : S'occuper de soi, c'est aussi s'occuper de l'autre

Programme en 2 sessions :



Session
n°2

PHYSIOLOGIE

Comment ça fonctionne ?

PSYCHO-SOCIAL

Comment trouver de l'allant
et faire face?

PRESCRIPTION

Comment bien la suivre?

PHYSIQUE

Bouger, un enjeu de taille !

Session
n°1



Session 1 : Physiopathologie - Pharmacologie

- Durée de 3 h 00 avec présence des aidants :
 - 1 partie médicale : physiopathologie de la maladie de Parkinson.
 - 1 partie pharmacologique : cinétique/dynamique des traitements.
 - 1 «fil rouge» infirmier, fait le lien entre : domicile et session d'ETP en groupe.

Session 1 : Partie physiopathologie

- 1 Partie très théorique = Neurologique.
- 1 Partie participative =

(mettre photo des cartes mentales réalisées par les patients)

Session 1 : Pharmacologie

- 1 Partie très théorique = mécanismes et durées d'action des médicaments
- 1 Partie participative = Deux temps de découverte et deux temps d'apports théoriques

Premier temps de découverte un jeu de carte « les 3 familles » d'antiparkinsoniens

UN JEU DE CARTE par équipe patient-aidant
Les patients sont invités à y retrouver leurs médicaments

ROPINIROLE 0,5 mg	
	<ul style="list-style-type: none"> - Jaune - Face 1: gravure « 50 » - Face 2: « 4891 »
GENÉRIQUE: 	- Générique du laboratoire ARROW - Jaune - Face 1: Ro.5 - Face 2: non gravée
GENÉRIQUE: 	- Générique du laboratoire EG - Labo - Jaune
GENÉRIQUE: 	- Générique du laboratoire MYLAN - Jaune - Barre de cassure
GENÉRIQUE: 	- Générique du laboratoire TEVA - Jaune - Face 1: Ro.5 - Face 2: non gravée

CARBIDOPA/LEVODOPA LP25 mg/100 mg	
	<ul style="list-style-type: none"> - Rose - Mention « 501 » sur une face - Comprimé à libération prolongée
GENÉRIQUE: 	- Générique du laboratoire TEVA - Couleur ocre - Comprimé à libération prolongée

RASALIGINE 1 mg	
	<ul style="list-style-type: none"> - Blanc - Gravure « GIL 1 » sur l'une des faces
GENÉRIQUE: 	- Générique du laboratoire BIOGARAN - Blanc - Gravure « 1 » sur l'une des faces
GENÉRIQUE: 	- Générique du laboratoire MYLAN - Blanc - Face 1: gravure « 1 » - Face 2: gravure « RSE »
GENÉRIQUE: 	- Générique du laboratoire TEVA - Blanc - Gravure « GIL 1 » sur l'une des faces




Code couleur = type de médicament = mode d'action



Session 1 : Pharmacologie

Deuxième temps de découverte : la frise du temps

Quand dois-je prendre mes médicaments ?

MATIN	MATINEE	MIDI	APRES-MIDI	SOIR	SOIREE
 8H	9H 10H 11H		13H 15H 16H 17H 18H 19H	 20H	21H 22H 23H

L'équipe patient-aidant matérialise avec le même code couleur les moments de prise de médicament sur la frise

LES EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES QUI DOIVENT M'AMENER À CONSULTER

- Avez-vous des épisodes d'endormissement soudain ? dans des endroits inappropriés ? au volant ? au cours des repas ?
Votre entourage vous a-t-il signalé que vous vous endormiez de façon subite ?
- Avez-vous tendance à effectuer de façon répétitive et sans but certaines activités ?
Votre entourage vous a-t-il alerté sur ces comportements ?
- Avez-vous tendance à jouer à des jeux d'argent ?
- Avez-vous tendance à acheter plus, sans compter ? faire preuve d'une générosité excessive ?
- Avez-vous tendance à manger plus et/ou plus souvent ? à table, grignotage
- Avez-vous tendance à augmenter vous-même votre traitement (avancer les horaires de prise, augmenter/ajouter des doses)
- Etes-vous hyperactif dans la journée ? Etes-vous hyperactif dans la nuit ?
- Avez-vous observé une modification de votre libido ?
- Vous arrive-t-il de ressentir une présence, de voir des silhouettes, des personnes, animaux ou objets qui ne sont pas perçus par d'autres personnes ?

- Aide mémoire au retour à domicile
- Au verso : conseils concernant les effets indésirables

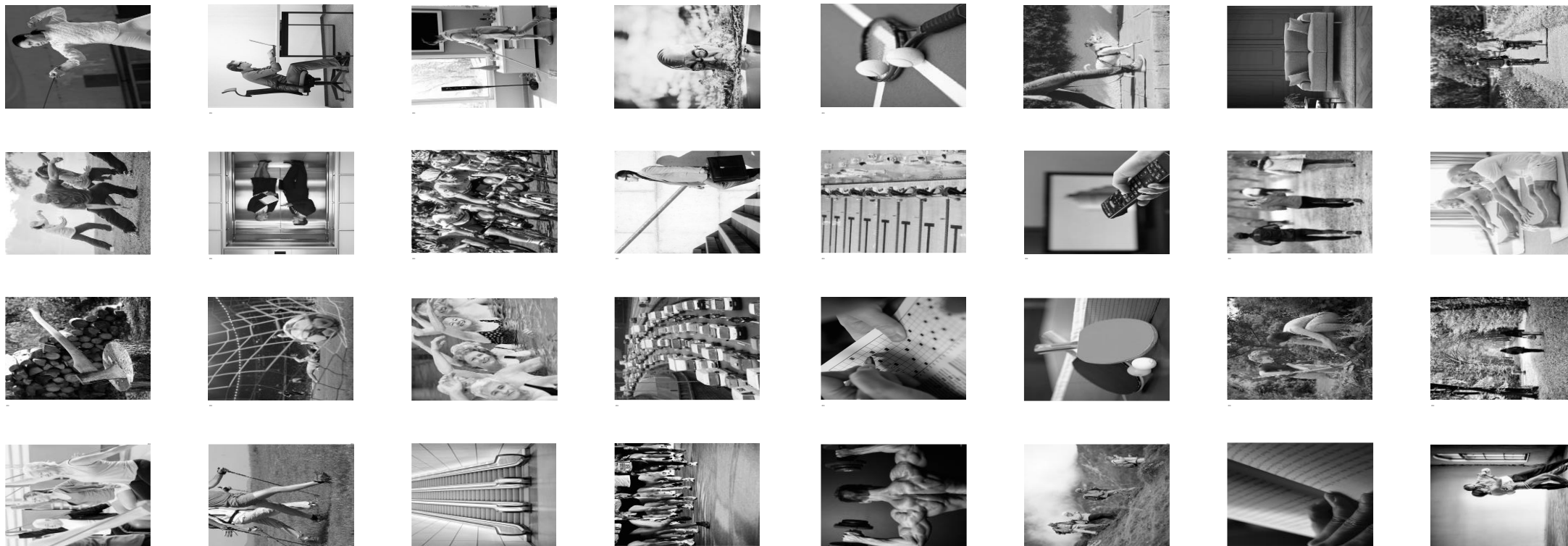
(mettre photo des de pharmaco et d'un des « pilulier » réalisé par un patient)



Session 2 : Activité physique adaptée – Atelier aidants

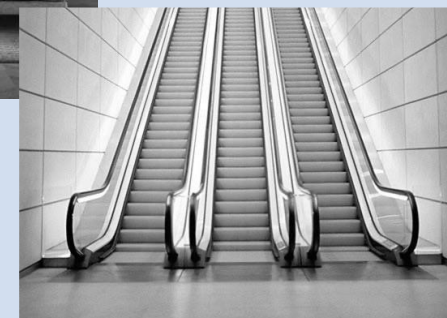
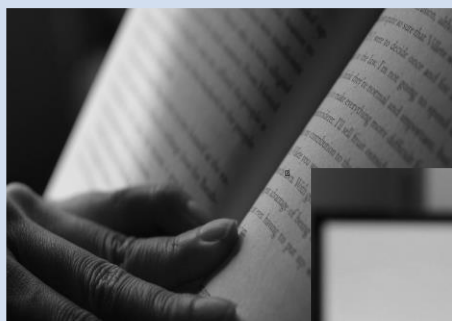
- Durée de 3 h 00 avec présence des aidants :
 - 1 partie activité physique adaptée :
 - 1 partie sociale : prise en compte des aidants/améliorer le quotidien
 - 1 «fil rouge» infirmier, fait le lien entre : domicile et session d'ETP en groupe.

Activité Physique Adaptée



Illustrer puis définir...

La sédentarité



Illustrer puis définir...

Les AVQ



Le Sport



L'Exercice Physique



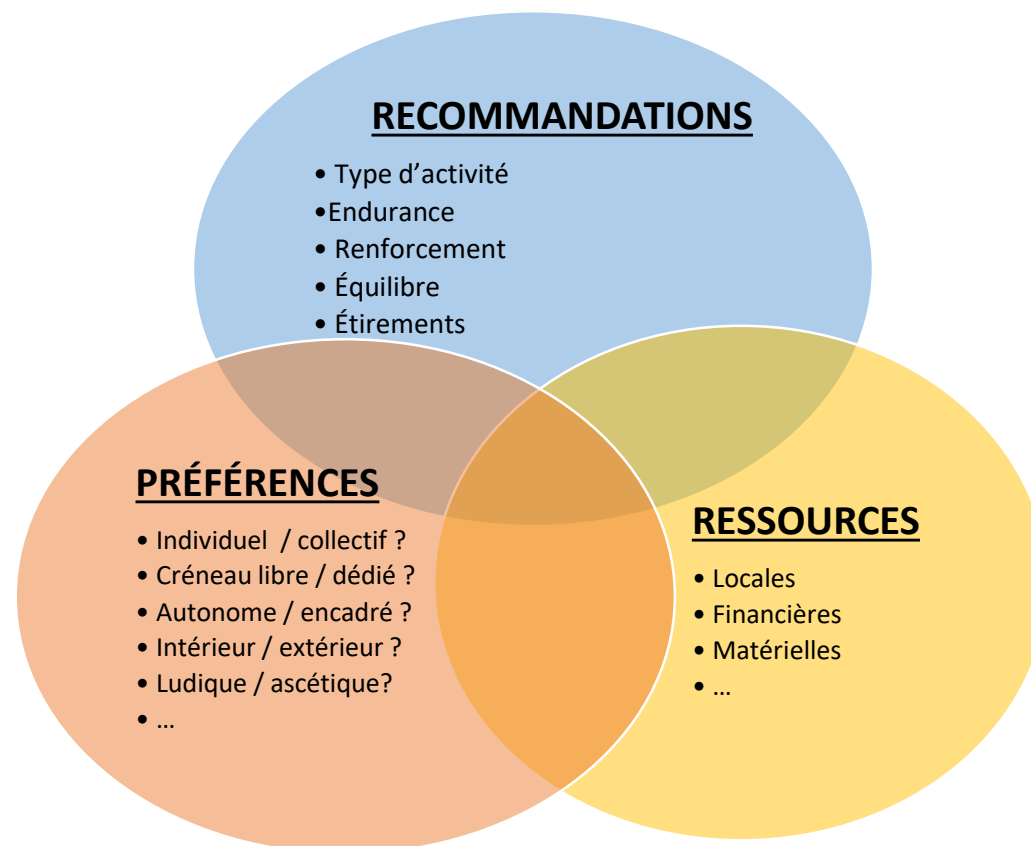
Auto-évaluer ses habitudes de vie...

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
AVQ							
Ex. Ph.							
Sport							

Énumérer...

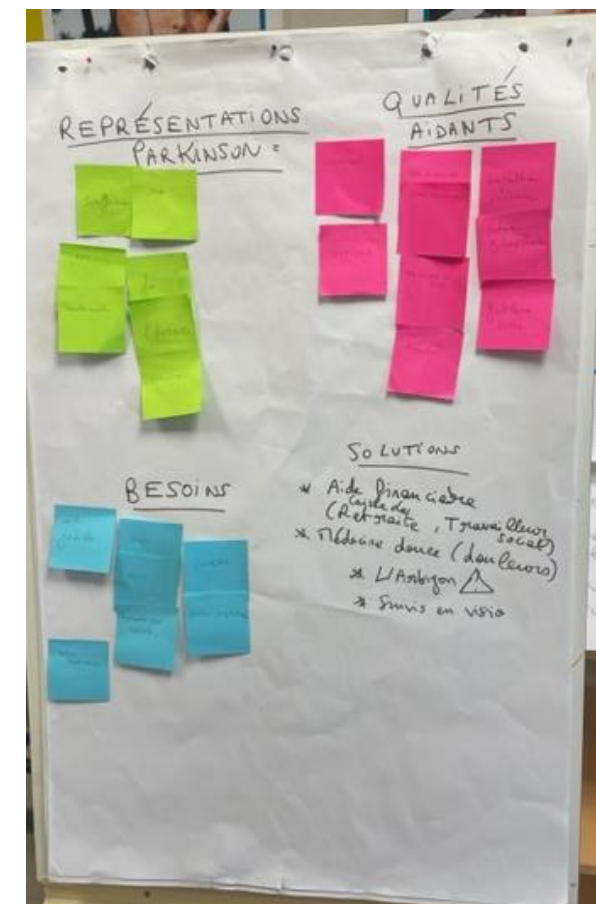
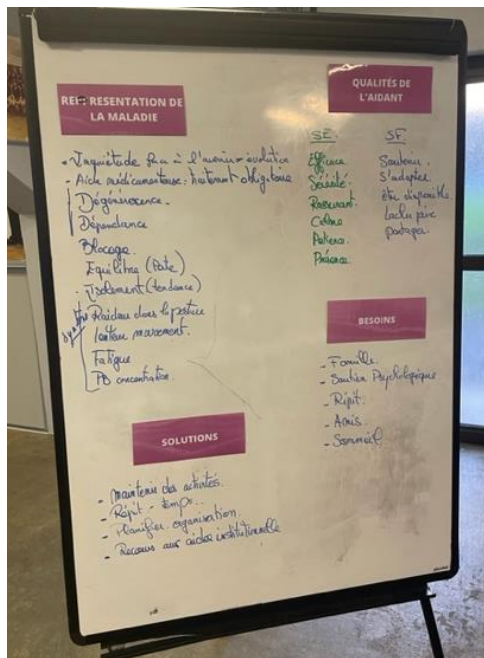
	Population générale	Spécifiques à la maladie
Recommandations		
Bénéfices		

Confronter les habitudes aux recommandations puis définir un micro-projet...



Session 2 : Prise en compte des aidants et amélioration du quotidien

- 2 publics : les patients et les aidants
- Atelier participatif : questions posées au groupe, discussion visualisée
- Objectifs : valoriser les compétences des aidants, développer des compétences d'auto-protection, repérer les difficultés et besoins du quotidien pour chercher des solutions d'amélioration



Retour sur une année de déploiement

Combien ?

Nombre de sessions sur l'année 2022

9 sessions dont 2 sur les bassins de santé: Lourdes, Haut Adour

Nombre de patients ayant suivis le programme sur 2022

26 patients inscrits

15 aidants



Les plus : regards patients

- *L'écoute des intervenants*
- *Confiance*
- *Présentation ludique qui permet de participer*
- *Description de la maladie*
- *La bonne organisation des ateliers*
- *Les échanges entre participants*
- *Compétence, écoute et les solutions données*
- *Explications très claires, intervenants très à l'écoute*
- *Info sur le traitement*
- *Convivialité, les échanges sur les aspects vécus*
- *Mieux comprendre la maladie, les différents effets et ses manifestations*
- *Conseils pour intégrer (de façon transparente) la maladie dans notre vie quotidienne*
- *Le travail collectif*
- *La qualité et la motivation des intervenants*
- *Accueil, compétences et explications claires*
- *Les intervenants sont très bien*
- *Contact et les renseignements*

Les plus

- La richesse d'une équipe mixte

Les difficultés

- La principale reste l'adressage des patients

Pour nous joindre un numéro unique 05.62.93.13.13



Merci de votre attention

Des questions ?



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023