

Prévention et traitement de l'escarre chez une personne affectée d'une pathologie neurologique

Améliorer la qualité de la prise en charge par une démarche éducative

Guide pratique du professionnel de santé

Avec le soutien de :

Partenaires :



Centre Mutualiste Neurologique Propara



FONDATION
Paul Bennetot
La Fondation du
Groupe Matmut

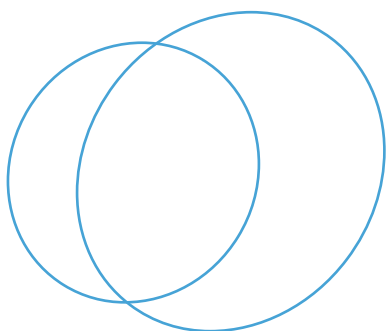
© Yuri Arcurs - Fotolia.com



3	Avant-Propos
4	Préface
6	Introduction
7	Le point de vue de l'utilisateur
10	Le point de vue d'un professionnel
12	Partie 1 : L'éducation thérapeutique du patient en quelques questions
17	Partie 2 : L'escarre en milieu neurologique : Comprendre les besoins et les attentes de la personne
18	2.1 Comment recueillir les besoins des personnes sur le champ de l'escarre ?
21	2.2 Quels sont les différents types de besoin sur le champ de l'escarre ?
34	2.3 Exemples de bilans éducatifs utilisés sur le champ de l'escarre
40	Partie 3 : La mise en place d'actions éducatives adaptées aux besoins
41	3.1 L'obtention du consentement éclairé de la personne
44	3.2 Les objectifs éducatifs
52	3.3 Les actions éducatives
68	Partie 4 : Une action au coeur de la démarche qualité
70	4.1 Les objectifs de santé
72	4.2 La satisfaction de l'utilisateur
73	4.3 La satisfaction des animateurs
74	4.4 Les outils d'évaluation utilisés par les équipes de soins
86	Conclusion
88	Remerciements
89	Participants

Avant-Propos

Daniel Havis,
Président de la Fondation
Paul Bennetot
Président du groupe Matmut



La Fondation Paul Bennetot, créée en 2006 par la Matmut et sous égide de la Fondation de l'Avenir, a pour objet le soutien à l'innovation et au développement des services de soins et d'accompagnement mutualistes en traumatologie et dépendance.

Le projet porté par le centre mutualiste neurologique Propara a tout de suite retenu notre attention et ceci pour plusieurs raisons.

Ce projet est collaboratif tant du point de vue des professionnels engagés que des établissements de santé associés. Je pourrais faire remarquer qu'il est encore plus collaboratif dans la mesure où les patients sont aussi parties prenantes. Ce décloisonnement initial est le plus souvent une condition de l'implication de chacun des acteurs dans la vraie vie professionnelle. Combien de projets pensés in vitro n'ont jamais débouché in vivo ? Ici la démarche retenue va dans le bon sens et je ne peux que m'en féliciter, d'autant plus lorsque les sociétés savantes concernées la reprennent à leur compte.

Ce projet est majeur, car trop souvent l'escarre vient rajouter un problème à une situation médicale déjà très compliquée. Bien entendu la priorité doit être portée à la prévention. C'est autant l'affaire des professionnels que celle des patients. Il est important de l'intégrer dans les pratiques courantes et de la mettre au cœur d'une démarche éducative. Le patient devient acteur de sa prise en charge, non pas en appliquant des consignes mais en intégrant leur bien-fondé dans son propre vécu. Et même si l'escarre survient, l'éducation thérapeutique garde toute sa pertinence, comme complètement indispensable du traitement médical.

C'est de la responsabilisation individuelle de chacun que la solidarité collective peut s'exercer. Ceci vaut pour les soins, surtout dans un contexte économique contraint, mais d'une certaine manière nous le partageons aussi en mutualité dans la relation avec nos sociétaires.

Je ne doute pas que ce guide pratique trouve rapidement sa place auprès des professionnels de santé. Je suis très fier que la Fondation Paul Bennetot ait su, ait pu apporter sa contribution pour sa réalisation.

Préface

Pr Emmanuel Coudeyre,
Coordonateur du groupe ETP
SOFMER
Centre Hospitalo-Universitaire de
Clermont Ferrand
Université d'Auvergne

L'OMS Europe a défini en 1998 l'éducation thérapeutique (ETP) qui a pour objet de « former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'ETP du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'ETP du patient comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants». Ainsi, l'ETP des patients contribue pour les malades chroniques à une meilleure connaissance de leur pathologie et de sa prise en charge, les faisant ainsi devenir acteur de leur propre santé.

L'objectif principal de l'ETP est l'amélioration de la prise en charge de la pathologie via une diminution de la morbidité ou une réduction de la survenue de certaines complications ou incidents. L'ETP a pour finalité l'acquisition par le patient de compétences d'auto-soins et d'adaptation.

Les circulaires d'avril 2008 inscrivent l'éducation thérapeutique dans les missions des services de soins de suite et de réadaptation (SSR) au même titre que les soins, la rééducation et la réadaptation, l'accompagnement à la réinsertion.

Ainsi, la SOFMER a inscrit l'ETP dans ses priorités d'actions depuis 2009 afin de promouvoir la mise en place d'une ETP structurée et adaptée au mode d'exercice de la Médecine Physique et de Réadaptation en réponse aux recommandations de la HAS concernant l'élaboration d'un programme structuré d'ETP. Ces recommandations incitent les sociétés savantes à s'investir dans l'élaboration de ces programmes si possible en partenariat avec des associations de patient. Le plan d'action de la SOFMER comporte plusieurs axes complémentaires, développement d'une ETP fondée sur les preuves, formation des professionnels et élaboration d'outils pour aider les professionnels dans la mise en place de démarches d'ETP afin d'harmoniser les messages délivrés.

Ce guide pratique du professionnel de santé pour la prévention et le traitement de l'escarre chez une personne affectée d'une pathologie neurologique en est la parfaite illustration. Il concrétise la collaboration de patients et de soignants d'origine et d'univers professionnels différents sous l'égide de plusieurs sociétés savantes (SOFMER, AFIGAP, PERSE), en partenariat avec des laboratoires de recherche (Epsilon), de représentants de patients et de partenaires institutionnels (Mutualité Française, Languedoc mutualité, Fondation Paul Ben-netot, APF, IREPS).



© Robert Kneschke - Fotolia.com

Il s'appuie sur le partage d'expérience, illustré par de nombreux exemples sans aucun dogmatisme, ce qui est l'essence même de l'ETP. Il a pour but d'aider les professionnels investis dans le champ de l'escarre à mieux prendre en charge leurs patients mais peut également inspirer des programmes d'ETP dans d'autres domaines du handicap. Il s'articule autour de l'évaluation des besoins et des attentes de la personne, permettant la mise en place d'actions éducatives adaptées aux besoins, tout en respectant les standards de la démarche qualité.

Reste maintenant à faire vivre ce document via une diffusion la plus large possible afin que tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des patients porteurs d'escarre l'utilisent.

Introduction

Le point de vue de l'utilisateur

Le point de vue du professionnel

Le point de vue de l'utilisateur

Bernard Foulon

Tétraplégique

Représentant APF dans plusieurs commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC)

Pour tout un chacun, il apparaît évident que l'alpinisme, la spéléologie ou la plongée sous-marine nécessitent une formation préalable à leur pratique. On comprend aisément que l'adepte doit être initié afin d'éviter tout danger dans l'exercice de ce type d'activité. À cet effet, et de manière encadrée, il va devoir apprendre à analyser les situations, à adopter les bons comportements, à effectuer les gestes appropriés, à choisir et à vérifier son équipement.

L'état de personne handicapée physique, même s'il résulte moins d'une vocation récréative, représente également une situation à risque, par exemple en matière d'escarre. Le danger y règne même davantage, car il est constant et ne se limite pas aux seules périodes de loisirs.

Dès lors, l'usage de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui vise à préparer ce dernier pour qu'il soit en mesure de faire face aux risques auxquels il s'expose, devrait être systématiquement mis en œuvre. Malheureusement, l'ETP n'est pas encore très répandue. Avant de devenir un passage reconnu comme indispensable dans le circuit des soins, ce qui devrait se produire dans les prochaines années, elle se trouve pour l'instant contrainte de démontrer sa nécessité.

Cette prise de conscience doit d'abord se manifester chez le patient, car c'est lui qui va décider de suivre des séances d'ETP, celles-ci ne revêtant pas un caractère obligatoire. À cette fin, il faut qu'il soit persuadé qu'il y trouve son intérêt. Chez certains patients, la compréhension s'opère immédiatement. D'autres y parviennent en écoutant les conseils de l'équipe des soignants. D'autres encore ont besoin de passer par une longue phase de méditation, en décubitus ventral, pour que cette évidence les atteigne. Lorsque le patient est convaincu des bienfaits de l'ETP, la pratique de celle-ci, basée sur le volontariat, constitue une des manifestations de sa participation active à la réussite de sa prise en charge thérapeutique.

Dans l'éducation thérapeutique du patient, les connaissances et les aptitudes transmises présentent la particularité de s'orienter vers une finalité opérationnelle. En ce qui concerne l'escarre, il ne s'agit pas d'apprendre comment cette question était traitée dans la Grèce antique. L'objectif ici est de transférer au patient les outils conceptuels et comportementaux qui lui permettent d'éviter la survenue d'une escarre sur sa peau. Dans l'hypothèse où les premiers signes de ce problème se manifestent, il doit également être en mesure de réagir opportunément. Autrement dit, le contenu des séances d'ETP consacrées à l'escarre est déterminé en fonction de l'objectif à atteindre, lequel sert de tamis pour retenir les éléments adéquats de connaissance à communiquer.

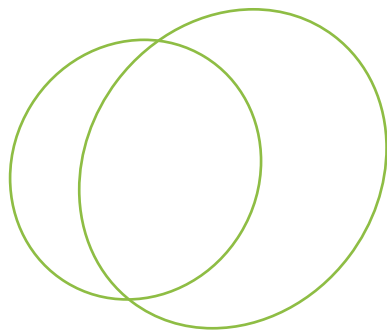
L'éducation thérapeutique du patient présente une autre singularité. Contrairement à la situation classique d'apprentissage, le savoir n'y est pas uniquement dispensé de manière verticale, de l'enseignant à l'élève. Certes, les professionnels de santé jouent un rôle essentiel dans la transmission de l'information. Ils connaissent la problématique et les enjeux qu'elle constitue. Cependant, leurs connaissances sont principalement d'ordre technique et omettent parfois des aspects qui, bien que plus prosaïques, s'avèrent cependant indispensables.



© Agence DER - Fotolia.com

À la suite de mon accident, et pendant les premières années de ma vie en fauteuil roulant, j'avais fréquemment mal au milieu des fesses. À certains moments, des rougeurs et des irritations apparaissaient, sans que j'en décèle la cause. Un jour, un autre tétraplégique avec lequel j'évoquais cette question m'a expliqué qu'il plaçait des peaux de mouton dans ses pantalons, ce qui avait pour effet de diminuer le frottement dû aux coutures. En y réfléchissant par la suite, je me suis rendu compte que la cause de mes rougeurs provenait de la couture centrale de mes pantalons. Depuis, ils sont tous conçus avec des coutures plates sous les fesses, et mes problèmes ont disparu. La lumière de cette révélation m'a réjoui, car je pouvais ainsi mettre fin à plusieurs années de souffrance. En même temps, j'étais quelque peu choqué que personne ne m'ait indiqué cette solution de bon sens. Quoi qu'il en soit, je me suis promis de faire passer cette information à tous ceux qui comme moi se déplacent en fauteuil roulant.

Lorsque je participe à une séance d'ETP consacrée à l'escarre, je considère que mon rôle revient à transmettre ce type de connaissances que j'ai pu acquérir par l'expérience. Quelles sont les caractéristiques d'un pantalon qui ne risque pas de blesser ? Où peut-on trouver les fournisseurs qui en proposent ? Lesquels d'entre eux commercialisent les produits qui présentent le meilleur rapport qualité-prix ? Voilà le type d'information que je délivre dans une séance d'ETP sur l'escarre. Je peux également aborder le thème du choix d'un matelas, expliquer la manière de fabriquer des coussins personnalisés qui seront utilisés durant la nuit ou indiquer les endroits pour acquérir de la mousse à mémoire de forme à un coût avantageux.



Ce savoir de terrain vient compléter celui, plus traditionnel, qui est communiqué par les soignants. C'est pourquoi la nature de l'éducation thérapeutique du patient vise aussi à permettre les échanges entre ceux à laquelle l'ETP est destinée. Le vétérinaire instruit le novice et ce dernier, par les questions qu'il pose et les problèmes qu'il soumet, circonscrit le discours aux besoins réels. Chacun participe à sa manière et contribue à l'acte éducatif.

La présence d'une escarre signifie que quelque chose s'est mal passé. Dans ce domaine, la vocation première de l'ETP est d'ordre préventif. Elle doit fournir au patient tous les éléments qui lui permettent d'analyser les situations, d'adopter les bons comportements, d'effectuer les gestes appropriés, de choisir et de vérifier son équipement. L'objectif à atteindre consiste à connaître l'ensemble des causes susceptibles de provoquer une escarre et de maîtriser les situations à risque auxquelles le patient est exposé. Ce dernier est formé et acquiert les compétences nécessaires pour prendre en main sa peau, si l'on peut dire.

Ainsi, l'éducation thérapeutique du patient constitue une étape clé qui intervient dans le cycle de la prise en charge thérapeutique. Dans ce contexte, le patient joue un rôle actif à plusieurs titres. D'abord, il décide de suivre un programme d'ETP, auquel il adhère pleinement, étant convaincu de sa nécessité. Ensuite, il collabore au processus éducatif en apportant sa contribution avec son expérience et ses besoins. Dans tous les cas, il intervient comme un des protagonistes du processus et ne se comporte pas comme un inerte récepteur d'information.

L'ETP permet donc au patient d'exercer davantage ses propres responsabilités. Grâce à elle, il peut réduire sa vulnérabilité et accroître sa liberté.



Le point de vue d'un professionnel

Dr Anthony Gélis

Médecin MPR,
coordonnateur du programme ETP
«Education Thérapeutique à la
phase initiale de la lésion
médullaire», Centre Mutualiste
Neurologique Propara

L'escarre constitue une problématique majeure de santé publique chez les personnes atteintes de déficiences neurologiques. Dans le cas des personnes lésées médullaires, cette complication est une des plus fréquentes. Même si les données manquent en France, elle est probablement la plus coûteuse pour le financeur. Dans les centres de Soins de Suite et de Réadaptation spécialisés, l'escarre est une des premières causes de consultation ou de ré-hospitalisation après lésion médullaire. Enfin, le simple mot « escarre » déclenche un sentiment d'angoisse, pour de nombreux patients qui ont vécu ou redoutent le pouvoir désocialisant de cette pathologie.

Si ces quelques lignes résument – de manière réductrice et simpliste – la vision du patient et du financeur, nous pouvons nous interroger sur la vision qu'a le soignant de l'escarre et de la place de l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

En se positionnant à l'échelle d'un établissement, nous abordons un premier niveau de réponse. Avant les recommandations de la HAS en 2006, peu de structures de soins – pour ne pas dire aucune – n'avaient initié de projet ETP dans ce domaine. Cette publication a eu l'effet d'un coup de tonnerre par la perspective de financement de l'activité et a joué son rôle de bras de levier pour initier des démarches ETP dans les établissements de santé. Lorsque les textes détaillant les conditions de financement sont parus, beaucoup d'établissements ont compris que tout cela n'était qu'un mirage : les thématiques prioritaires sont définies par les ARS en fonction des problématiques régionales de santé. Face aux pathologies cardiovasculaires, au diabète, à l'obésité notamment, l'escarre fait pâle figure. Mais peu importe, dans de nombreux établissements les démarches sont lancées et la motivation initiale du financement est relayée par la démarche qualité et la certification.

Un second niveau de réponse peut être apporté en se plaçant à l'échelle de l'individu. L'établissement dans lequel j'exerce a débuté sa démarche éducative en 2007. A cette époque, peu de personnes étaient formées à l'ETP et la pensée dominante concernant l'escarre était simple : il s'agissait essentiellement d'apprendre au patient les bonnes connaissances et les bons comportements à adopter pour ne pas avoir d'escarre. En cas d'escarre, au mieux le patient était victime de sa méconnaissance, et au pire de ses mauvais comportements. Il en était bien souvent responsable, et le rôle du soignant était de lui en faire prendre conscience. En 2009, lorsque je commence le DU d'éducation pour la santé des patients à Montpellier, je partage en grande partie cette vision, dont je perçois à présent les aspects pervers et culpabilisants. Je me rappelle encore des discussions que j'ai pu avoir avec des soignants « de la vieille école », celle du début des années 1980 où le patient apprenait dans la douleur l'autonomie, au rythme imposé par les soignants, et disait « merci » en partant. On parlerait de maltraitance maintenant.

Puis les soignants se sont formés, à l'extérieur pour certains, ou par des formations collectives organisées en interne pour les autres. J'assiste régulièrement en tant que spectateur aux séances collectives d'ETP animées par des soignants, et je perçois l'évolution des soignants dans leur rôle d'animateur. Dans les entretiens annuels que nous menons, le sentiment d'utilité perçue par les soignants est souvent évoqué. L'animation de séances est une source de valorisation du soignant indiscutable, probablement parce qu'il a la sensation de faire pleinement son métier, de prendre le temps de l'exercer sans être sous la pression des contraintes de service.



© Photographee.eu

A titre personnel, je peux vous énumérer ce qu'a apporté l'éducation thérapeutique dans ma pratique quotidienne : essayer de comprendre plutôt que juger, toujours partir d'un besoin évoqué ou consenti par le patient, identifier les leviers et freins possibles, savoir prendre son temps dans l'échange mais aussi dans la mise en œuvre du projet de soin, faire preuve de flexibilité dans les objectifs et dans la posture. A mes yeux, essayer de trouver la bonne posture est un élément important. Elle dépend totalement du patient. Certaines personnes sont rassurées par le fait que le médecin maîtrise la situation et dicte la marche à suivre.

D'autres, à l'opposé, vont se sentir frustrés par cette attitude car non entendus dans l'expertise qu'ils ont de leur problème. Ils auront une part active dans la décision thérapeutique pour ne pas dire centrale, et le médecin doit se comporter comme un simple consultant.

En résumé, l'éducation thérapeutique met surtout à l'épreuve, à mon sens, la compliance du soignant au sens étymologique du terme, c'est-à-dire sa capacité à se conformer au patient. Sa pratique permet d'investir différemment la dimension relationnelle du métier de soignant, ce qui explique une partie de son succès actuel.

1

L'éducation thérapeutique du patient en quelques questions

Alessandra Pellecchia, pédagogue de la santé

Chargée de projets IREPS-LR, formatrice en éducation thérapeutique du patient



Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique, pour vous ?

L'éducation thérapeutique du patient a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé dans les années quatre-vingt-dix. Cette définition a été reprise par la Haute Autorité de Santé en 2007¹.

Au-delà des définitions de référence cette appellation a une force évocatrice très forte et souvent on l'associe à l'idée d'accompagnement du patient, d'alliance thérapeutique, de formation des patients...

Il est vraiment important, pour les professionnels de santé qui pratiquent ou qui ont l'intention de pratiquer l'éducation thérapeutique, de se poser la question d'abord individuellement puis en équipe «l'éducation thérapeutique, pour moi, c'est quoi ?». Cela permet de confronter les points de vue sur la place du patient, sur les finalités, les méthodes et les contenus.

Quelquefois les membres de l'équipe pensent aller tous dans la même direction et porter les mêmes valeurs et les mêmes messages. En échangeant autour de cette question, ils peuvent se rendre compte que ce n'est pas le cas. Les patients de leur côté perçoivent cette incohérence et peuvent éprouver un sentiment de confusion.

En pratiquant l'éducation thérapeutique du patient, quelles sont vos intentions ?

Par son étymologie le mot « éducation » peut avoir au moins deux significations différentes.

1. Nourrir, domestiquer, instruire... Le but est que la personne « à éduquer » apprenne à se conformer aux normes préétablies. La mission de l'éducateur est de conduire vers la norme et d'aider à s'y adapter (du latin educare).

2. Guider, conduire hors de... Il s'agit là d'un projet éducatif d'émancipation. La mission de l'éducateur est d'aider l'autre à construire son autonomie, à développer son libre arbitre et son sens critique. Cela pourrait amener à une remise en question des normes préétablies (du latin educere).

C'est entre ces deux extrêmes que l'éducateur se positionne plus au moins consciemment et se retrouve constamment partagé par cette ambivalence. Il semble donc important de se questionner sur ses intentions : le but est-il d'amener le patient à suivre les prescriptions et les conseils des professionnels de santé (observance) ? Ou bien de l'aider à faire des choix personnels éclairés (autonomie) ?

Encore une fois, ce positionnement n'est jamais exclusif ou définitif, mais le fait d'y réfléchir contribue à une certaine cohérence entre les intentions et les pratiques professionnelles. Ce type de questionnement permet de choisir des méthodes de travail au regard des modèles pédagogiques de référence.

À quoi va servir l'éducation thérapeutique du patient ?

L'éducation thérapeutique du patient peut viser des objectifs de différentes ampleur et nature. Ces objectifs dépendent de l'équipe et des patients.

L'équipe ayant un projet d'éducation thérapeutique doit donc s'interroger sur les objectifs possibles, en tenant compte des besoins et des envies du patient, des ressources et des obstacles, du temps à disposition... En sachant qu'il faudra les évaluer le moment venu.

Il pourrait s'agir :

- de développer des savoirs, savoirs-faire ou savoirs-être
- de faire évoluer les représentations, modifier des comportements de santé ou des pratiques professionnels
- d'améliorer l'état de santé, améliorer la qualité de vie, mieux vivre.

Comment savoir si vous faites de l'éducation thérapeutique du patient ?

Une préoccupation récurrente pour les professionnels de santé est d'arriver à distinguer l'éducation du patient d'autres actes comme le conseil, l'information, l'explication. Quelques spécificités peuvent aider à se repérer.

Conseiller : quand on donne un conseil, c'est comme si implicitement on disait « si j'étais à ta place, voici comme je ferais... ». Le conseil est bienvenu quand il est demandé. Si on n'en sait pas assez sur la situation de l'autre, notre conseil risque d'être inapproprié.

Informier : on informe quand on transmet un message préconstitué et qui ne change pas en fonction du destinataire. Dans l'information on ne se préoccupe pas de vérifier si l'interlocuteur a entendu ou compris le message. Cette activité a l'avantage de pouvoir toucher un grand nombre de destinataires, sans par contre avoir une idée de l'efficacité pour chacun d'entre eux.

Expliquer : le message est adapté en fonction de l'interlocuteur. On choisit les mots, on donne des exemples, on utilise des images... Et on vérifie si l'autre a compris, par exemple en lui demandant de reformuler.

Education : l'éducation est un processus complexe constitué d'actes divers choisis sciemment en fonction des situations (il peut s'agir d'information, de conseil, d'explication, d'accompagnement...). Ces différents actes sont tenus ensemble par une finalité d'autonomie. C'est-à-dire qu'on est porté par l'idée que l'autre, à un moment donné, pourra faire seul. Cela implique une réelle reconnaissance de la place de l'autre dans la relation. Une place qui n'est pas la même que la nôtre, mais qui a la même valeur. En d'autres termes, la relation éducative est « asymétrique » mais « équilibrée ». Elle n'est pas verticale ou hiérarchique. Il n'y a pas l'un qui sait et l'autre qui ne sait pas. Des savoirs de natures différentes (scientifiques, profanes, d'expérience) sont détenus des deux côtés. Ils doivent être mis en commun et « tricotés » pour en faire un savoir opérationnel spécifique à la situation. Ce qui fait que chaque partie est amenée à se remettre en question, apprendre de l'autre, et progresser sur le chemin de l'émancipation.²

Est-ce que cela concerne tous les soignants ?

L'éducation thérapeutique du patient est essentiellement un état d'esprit à cultiver constamment. Chaque soignant devrait développer une **posture éducative** vis-à-vis de ses patients. Cette posture est constituée par la volonté de mettre en confiance, par la prise en compte de la dimension psychologique du soigné et du soignant, par la réciprocité, l'écoute, le dialogue... Cette posture fait partie intégrante des soins, est « infusée ». C'est-à-dire qu'on la perçoit, mais on ne peut pas la circonscrire ou la mettre à part.

Au-delà, le soignant peut être amené à réaliser des **actions éducatives** à des moments spécifiques. Ces actions peuvent être formalisées ou non, régulières ou occasionnelles. Souvent elles ont pour but l'acquisition de savoirs, savoirs-faire ou savoir-être spécifiques.

On parle de **démarche éducative** quand le travail éducatif avec un patient s'inscrit dans le temps et dans une dynamique de co-construction et d'autonomie. Ce travail demande à être suivi.

Pour cela il devient nécessaire de l'évaluer, donc de le structurer et de le formaliser selon une méthodologie précise.



© auremar - Fotolia.com

L'équipe peut décider de se donner des moyens particuliers, essentiellement en termes d'organisation, afin de proposer un **programme d'éducation thérapeutique** à un certain nombre et type de patients. Pour cela l'équipe doit se référer aux recommandations de la HAS. La conformité du projet aux critères prescrits par un cahier des charges national est vérifiée par les Agences Régionales de Santé, qui autorisent la mise en œuvre des programmes.³

D'APRÈS LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, JUIN 2007 :

«L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

- Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

- Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.»

RÉFÉRENCES

(1) **Guide méthodologique - Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques** – Haute Autorité de Santé, Juin 2007
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp - guide_version_finale_2_.pdf

(2) **Patient et soignant : qui éduque l'autre ?**, *Brigitte Sandrin-Berthon*, in Médecine des maladies métaboliques, octobre 2008, vol. 2, n. 5.

(3) **Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient** <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664533&dateTexte=&categorieLien=id>

Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664592&dateTexte=&categorieLien=id>
Article 84 de la loi HPST du 21 juillet & décret n° 2010-904 du 2 août 2010.

2

L'escarre en milieu neurologique
Comprendre les besoins et les attentes
de la personne



2.1. Comment recueillir les besoins des personnes sur le champ de l'escarre ?

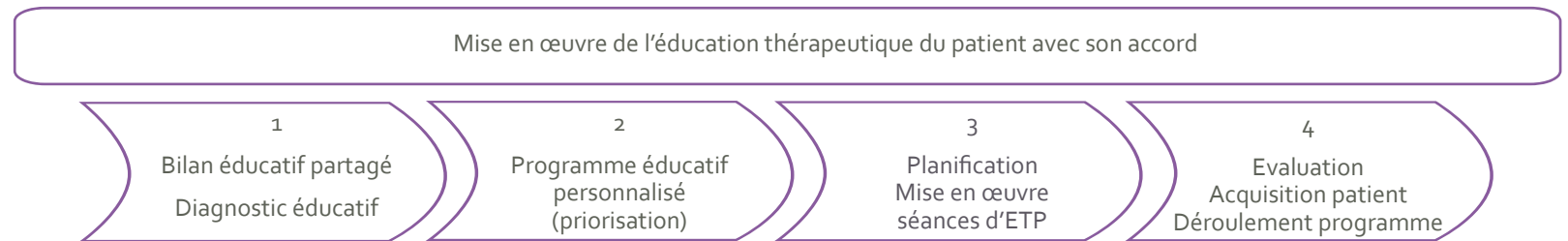
Dr Sylvie Fabre,
Rhumatologue,
Clinique Beau Soleil, Montpellier
Praticien attaché à l'Unité
d'Education Thérapeutique (UETP),
CHRU Montpellier



Le bilan éducatif partagé (BEP) ou diagnostic éducatif

De quoi parle-t-on ?

Le bilan éducatif partagé (BEP), ou « diagnostic éducatif » d'après la HAS, est l'étape initiale clef de la démarche éducative.



Le terme de « diagnostic éducatif » a été choisi dans les recommandations de la HAS pour définir la première étape de la démarche d'éducation thérapeutique. Cependant, comme l'explique B. Sandrin-Berthon, « parler de « diagnostic éducatif », par analogie au diagnostic médical, risque de figer le regard que les soignants portent sur le patient.

Le terme de « bilan éducatif partagé » (BEP) rend mieux compte du travail en partenariat réalisé par l'équipe soignante, le patient et ses proches dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique : il s'agit, à chaque rencontre, d'évaluer avec le patient où il en est, puis de convenir de ce qui pourrait l'aider à mieux prendre soin de lui »¹.

Pourquoi ?

L'objectif du BEP est de déterminer avec le patient ses besoins et ses attentes. Toute la suite de la démarche d'ETP dépend de la qualité de réalisation de cette première étape. Les étapes suivantes sont de déterminer avec le patient ses objectifs éducatifs (en réalisant une synthèse du BEP) et de programmer en fonction des actions éducatives personnalisées (contenu de la démarche ou du programme éducatif individuel personnalisé).

Par qui ?

Le BEP, comme chaque étape de la démarche d'ETP, doit être réalisé par un professionnel de santé, ou plusieurs dans le cadre d'une équipe, formés à l'ETP.

Comment ?

Le BEP doit toujours être réalisé au début de la démarche éducative car il permet de déterminer les objectifs éducatifs propres à chaque patient

et les modalités d'organisation des étapes suivantes. Il s'agit d'un entretien individuel fait en un seul ou plusieurs temps, par un ou plusieurs professionnels de santé formés. Des membres de l'entourage du patient peuvent participer au BEP, comme à chaque étape de la démarche d'ETP, si le patient le désire.

Un travail préalable de toute l'équipe participant à la démarche éducative, en lien avec des patients et/ou des associations de patients, est nécessaire pour déterminer les objectifs et les modalités pratiques de réalisation du BEP. Cela permettra par exemple de construire un outil commun pour mener l'entretien et pour en réaliser la synthèse.

Un BEP évolutif ?

Le BEP doit être actualisé au cours de la démarche d'ETP. En effet les objectifs éducatifs du patient peuvent évoluer, les actions éducatives proposées doivent donc être ajustées.

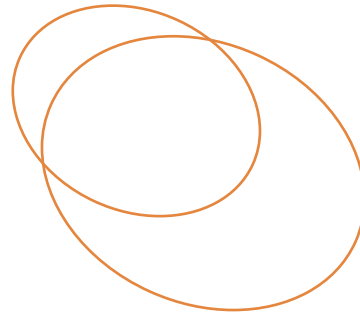


© michaeljung - Fotolia.com

Comment transcrire et partager en équipe le BEP ?

« Le dossier du patient doit porter la trace écrite des actions des professionnels de santé intervenant dans l'ETP, en particulier des synthèses du diagnostic éducatif initial et actualisé »². Les professionnels de santé réalisant les actions éducatives doivent se coordonner afin de connaître les objectifs éducatifs de chaque patient pour proposer des actions éducatives adaptées et personnalisées. La synthèse du BEP et « le déroulement de la démarche éducative sont transmis aux acteurs impliqués dans la prise en charge du patient, avec l'accord du patient »³.

L'entretien du BEP n'est pas, ou peu, spécifique d'une pathologie. Par contre il doit être adapté à chaque patient en particulier à son âge et sa compréhension (ex : enfant, adolescent, adulte ; image ou texte ; langue adaptée ; tenir compte des troubles visuels ou auditifs...etc). Les outils existants sont nombreux et peuvent inspirer les équipes qui souhaitent mettre en place une démarche d'ETP, et en particulier le BEP. Cependant il est préférable de construire ses propres outils , en équipe et en lien avec les patients, pour mener l'entretien du BEP (grille d'entretien) et en réaliser sa synthèse (grille de synthèse du BEP).



RÉFÉRENCES :

- (1) B. Sandrin-Berthon, « Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? » ; Médecine des maladies Métaboliques ; Vol. 4 - N°1 ; p38-43 ; Février 2010
- (2) « Education thérapeutique du patient / Définition, finalités et organisation ». Recommandations HAS ; Juin 2007
- (3) Guide méthodologique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » HAS – INPES ; Juin 2007

POUR ALLER PLUS LOIN...

- « Guide pratique de mise en œuvre de l'éducation du patient » ; « Comprendre les attentes et les besoins du patient ; le bilan éducatif partagé » (dans la 2ème partie : les étapes de mise en œuvre de la démarche éducative et de son évaluation); 2ème édition, CHRU Montpellier (UTEF) 2013
- « Grille d'entretien du BEP » et « Grille de synthèse du BEP », programme ETP « Mieux Vivre la Polyarthrite », Dr Sylvie Fabre (coordination RIC sud : <http://www.ric-sud.com>)
- Fiche « synthèse » 6a : « Objectifs du diagnostic éducatif » et Fiche « synthèse » 15 : « Exemple de formalisation d'un bilan initial partagé » ; « L'éducation thérapeutique du patient- Guide d'aide à la formalisation et / ou au développement de l'ETP » ; Réqua (réseau qualité des établissements de santé de Franche-Comté) ; juin 2011
- « Evaluer l'impact de la maladie sur mes santés » (étoile de mes 5 santés) fiche 1.2, Portfolio APPRIVOISER : « Programme d'éducation thérapeutique à destination des personnes vivant avec un rhumatisme inflammatoire », 2008

2.2. Quels sont les différents types de besoins sur le champ de l'escarre ?

Dr Anthony Gélis,
Médecin MPR,
coordonateur du programme ETP
« Education thérapeutique à la
phase initiale de la lésion médul-
laire », Centre Mutualiste Neuro-
logique Propara, Montpellier.

Dr Mathieu Gourlan,
Post doctorant, Unité EPSYLON,
Montpellier.

Alessandra Pellecchia,
Pédagogue de la santé,
Chargée de projets IREPS-LR,
formatrice en éducation théra-
peutique du patient.

La méthodologie

Les perceptions et opinions des personnes concer-
nées ou potentiellement concernées par l'escarre,
et les soins de peau, ont été explorées par une
étude qualitative, en s'appuyant sur le modèle des
croyances de santé (1). Un questionnaire a été
élaboré et diffusé avec l'aide de l'APF, de
l'association PERSE, et du laboratoire EPSYLON
(Montpellier). Un total de 162 patients ont parti-
cipé, et les réponses ont été analysées en utilisant
la méthode de la Théorie ancrée (2).

Les résultats

Un modèle des représentations de l'escarre et de
sa prévention a été réalisé. Les six catégories com-
posant ce modèle peuvent se regrouper de 2
façons complémentaires :

- Selon l'environnement dans lequel évolue la
personne concernée : il peut s'agir de
l'environnement habituel (son domicile, par
exemple, avec ses aidants naturels ou profes-
sionnels), ou d'un environnement médicalisé
(hospitalisation, ou prise en charge régulière à
domicile par des professionnels de santé),
- Selon le statut cutané de la personne : y a-t-il
une escarre ou pas ? Nous pouvons être dans la
prévention ou dans le traitement d'une lésion
cutanée.

Cette distinction est importante car elle met en
valeur le fait qu'une majorité des actions thérapeu-
tiques sur un problème cutané débutant peuvent
être mises en œuvre en l'absence de personnel de
santé, pour beaucoup de personnes.

Le découpage ainsi réalisé peut aider les soignants
à comprendre la problématique vécue par les
patients et les guider dans la conduite de
l'entretien avec le patient.

Dans les prochaines pages, nous allons détailler et
illustrer chacune des catégories.

MODÈLE DES REPRÉSENTATIONS DE L'ESCARRE

ENVIRONNEMENT QUOTIDIEN

PREVENTION

Catégorie 1 : L'identification de ce qui risque de causer problème

Catégorie 2 : Les actions quotidiennes de prévention

PRESENCE D'UNE ESCARRE

Catégorie 3 : La détection du problème débutant

Catégorie 4 : La gestion du problème cutané débutant

ENVIRONNEMENT MEDICALISE

Catégorie 5 : Le recours aux soins

Catégorie 6 : Les conséquences de l'escarre et de l'alitement

PREVENTION

Catégorie 1 : L'identification de ce qui risque de causer problème

Catégorie 2 : Les actions quotidiennes de prévention

PRESENCE D'UNE ESCARRE

Catégorie 3 : La détection du problème débutant

Catégorie 4 : La gestion du problème cutané débutant

ENVIRONNEMENT MEDICALISE

Catégorie 5 : Le recours aux soins

Catégorie 6 : Les conséquences de l'escarre et de l'alitement

Catégorie 1 - L'identification de ce qui risque de causer problème

La susceptibilité que pense avoir une personne à développer une pathologie est un déterminant des comportements de santé.

Il s'agit d'un facteur clairement mis en évidence dans cette évaluation, et qui se divise en 2 perceptions :

● Un certain niveau de connaissance relative à l'escarre, et ses facteurs de risque.

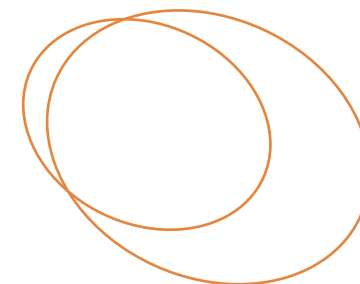
Il s'agit d'une connaissance théorique, générale, sur les facteurs qui peuvent causer une escarre. Les patients peuvent par exemple savoir que le temps d'assise, l'atrophie musculaire et le vieillissement de la peau augmentent le risque d'escarre.

● Des facteurs de risque propres à leurs situations personnelles.

Ils sont généralement acquis par leur propre expérience de vie.

Nous avons ainsi identifié des facteurs de risque physiques dont ils ont parfois conscience (un ischion particulièrement saillant...), des facteurs psychologiques ou comportementaux (défaut de vigilance, baisse de moral...) ou encore des facteurs environnementaux (séjour à l'hôpital, voyage en avion ...).

Les patients peuvent très bien avoir une connaissance théorique de bon niveau et être incapable d'avoir une analyse sur leurs propres facteurs de risque, sur ce qui peut poser problème alors qu'ils se perçoivent à risque de développer une escarre.



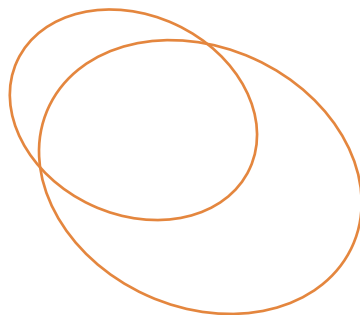
Ce qu'ils nous ont dit...

«Je ne pense pas à être un cas à risque car pour le moment je ne bouge pas trop mal.» **M. D, 33 ans, paraplégique depuis 6 mois. N'a jamais présenté d'escarre.**

«Je dois avoir un risque moyen, car jusqu'à présent, les seules fois où j'ai fait des escarres, ce fut lors de mes opérations des hanches. J'ai été totalement immobilisé pendant 1 mois, en 1989. Depuis, je n'ai plus fait d'escarre. Est-ce que c'est le port d'une couche qui m'évite ça, le fait de pouvoir bouger sur mon fauteuil. Je ne sais pas.» **M. R., 35 ans, paraplégie sur spina bifida. A présenté une escarre.**

«D'après le peu de vécu que j'ai, les gens que j'ai vu avoir des escarres sont ceux qui avaient des problèmes avec la toilette, ou qui fumaient/buvaient... Est-ce que c'est une mauvaise position aussi qui crée le problème de peau, je ne sais pas vraiment ce qui fait démarquer l'escarre (mauvaise position, attitude...) ? Est-ce qu'il y a des gens qui ne peuvent rien faire contre ça ? Qui malheureusement ont une peau qui fait qu'ils ne peuvent pas rester longtemps au fauteuil ?» **M. C, 48 ans, tétraplégie traumatique depuis 12 ans. N'a jamais présenté d'escarre.**

«Pour l'instant, je pense que j'ai peu de risques vu les précautions que je prends mais je sais que ça peut arriver très vite, et que je ne suis donc pas à l'abri, notamment quand j'ai de la fièvre ou si je ne pense pas à regarder quand je m'accroche lors d'un transfert, ou lorsque je ne sens pas un objet qui serait tombé sous mes fesses, ou si je perds du poids, si je ne fais pas attention quand je change de coussin...» **Mme S., 25 ans, tétraplégie traumatique depuis 5 ans, n'a jamais eu d'escarre.**



«Aucune idée, la première est survenue sans que l'on puisse identifier la cause, il n'a donc pas été possible d'en tirer de conclusion, en revanche j'ai compris l'importance d'une surveillance serrée et de ne rien laisser trainer.» **M. F., 44 ans, tétraplégique depuis 1 an, a eu une escarre.**

«Je vieillis et je sais que la peau n'est plus aussi souple qu'avant, donc plus de risque d'escarres. Je voyage et prends l'avion de temps en temps pour des durées d'une dizaine d'heures, là aussi il y a des risques car je ne peux pas m'allonger.» **Mme F., 60 ans, paraplégie traumatique il y a 25 ans, a présenté plusieurs escarres.**

«J'évite l'hôpital. Très dangereux pour ma peau et mon intégrité. L'hôpital n'est pas fait pour les fauteuils. J'ai peur quand je dois y aller. Les normes sont mauvaises ou mal appliquées.» **M. B., 57 ans, paraplégie traumatique il y a 18 ans, n'a jamais eu d'escarre.**

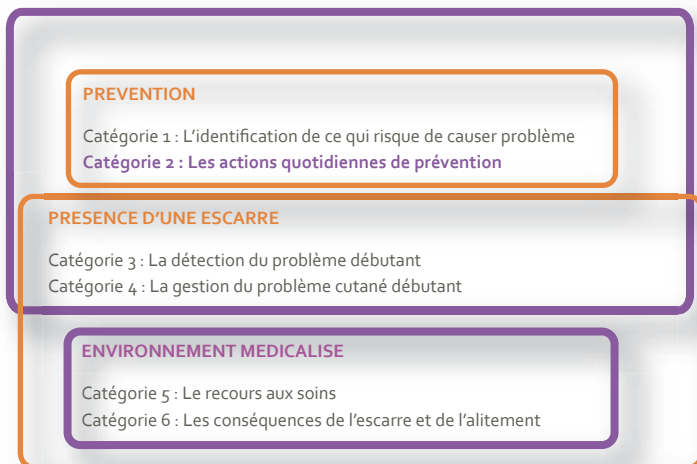
«Il y a un manque d'information sur le sujet qui peut entraîner une mauvaise connaissance des risques: si on ne pose pas de questions, on n'obtient pas de réponses, ou d'informations. J'estime avoir des risques, je sais que c'est rapide, il ne faut pas grand chose. Il suffit d'un manque de vigilance pour développer une escarre. Après je ne connais pas la suite, ce qu'engendre une escarre.» **M. S., 53 ans, tétraplégie suite à un accident il y a 2 ans. N'a jamais présenté d'escarre.**

«Je pense que l'escarre n'est pas due qu'au fait de m'être traîné sur les fesses mais aussi parce que j'étais faible et fatigué à ce moment là. Si on n'est pas en forme de manière générale, je pense qu'on est plus enclin à avoir une escarre. Le plus gros conseil, c'est l'information parce qu'on n'est pas informé. On n'est pas informé que ça peut arriver comme ça, je faisais attention pour ne pas en avoir et je l'ai eu par mésinformation. Si on m'avait dit que le fait de me traîner sur 10m ferait ça, jamais je ne l'aurais fait. Bon, toujours pareil, ce n'est pas un seul critère qui fait qu'on a une escarre, ça m'est aussi arrivé parce que j'étais faible au niveau santé. C'est par méconnaissance qu'on fait des conneries. Je pense que la leçon a été assez rude et j'espère ne plus en avoir, je fais tout pour ça. Je connais le problème un peu plus et si ça m'arrive encore, j'appellerai les pompiers. Là, je n'ai pas voulu déranger mais la prochaine fois, je ne me gênerai pas.» **M. M, 62 ans, paraplégique et amputé en cuisse suite à un polytraumatisme il y a 9 ans, a déjà eu une escarre.**

«J'ai un problème de mobilité donc je ne peux moi-même faire attention. J'ai aussi un problème de sensibilité qui m'empêche d'avoir un "rappel" pour penser à faire les changements de position.» **M. T., 24 ans, paraplégique suite à un accident il y a 1 an, n'a jamais eu d'escarre.**

«Je pense avoir beaucoup de risque car en vieillissant je vais perdre de la force, ma peau va certainement devenir plus fragile que maintenant, je ferai mes transferts avec plus de difficultés et les risques sont grands que je touche la roue de mon fauteuil roulant avec mes fesses...» **M. J, 48 ans, tétraplégie suite à un accident il y a 19 ans. A eu plusieurs escarres.**

«Je gère cela bien différemment aujourd'hui qu'avant... Je calcule les prises de risque pour ma peau et je regarde maintenant l'accessibilité maximale des lieux dans lesquels je dois me rendre...» **Mme T, 63 ans, paraplégique suite à un accident survenu il y a 45 ans. A eu plusieurs escarres.**



Catégorie 2 - Les actions quotidiennes

Les patients font fréquemment référence aux actions réalisées quotidiennement dans leur environnement habituel pour prendre soin de leur peau, dans un souci d'entretien et de prévention.

Il nous a paru intéressant d'aborder ces actions sous l'angle des difficultés qu'elles peuvent représenter pour le patient. Elles ont été regroupées en 4 sous catégories : les questions autour de l'intervention d'une tierce personne, la place du matériel, l'entretien du corps et la gestion du quotidien.

a- Les questions autour de l'intervention d'une tierce personne

La question de la dépendance envers une tierce personne apparaît régulièrement pour la réalisation des actions de prévention, comme par exemple la surveillance cutanée des zones à risque, ou les actions visant à lutter contre l'immobilité et les mauvaises positions, ou plus généralement l'entretien corporel.

Les personnes peuvent rapporter un vécu difficile de leur dépendance envers un tiers. Cela peut être sous-tendu par la frustration de ne pouvoir faire les choses seul, mais également par des difficultés d'ordre relationnel avec la tierce personne. La confiance envers la tierce personne, et la perception de la compétence de cette dernière sont des facteurs très présents. Il peut également se poser le problème de la posture de l'aidant familial : l'épouse qui devient soignante par exemple.

Ce qu'ils nous ont dit...

«Je n'ai pas de souci en particulier. Je fais confiance à mon épouse et mon infirmier qui s'occupent de moi tous les jours.» M. R., 48 ans, tétraplégique depuis 35 ans, a présenté plusieurs escarres.

«Le fait de ne pas pouvoir vérifier moi-même l'état de ma peau sous les fesses me gêne beaucoup. Il est en outre difficile d'expliquer à de nouveaux assistants l'intérêt de procéder à cette vérification et de leur apprendre comment procéder.» M. F., 58 ans, tétraplégique depuis 39 ans suite à un accident. A déjà eu une escarre.

«Je perds mon indépendance car je ne peux pas me masser les fesses toute seule, et avec l'âge, je ne pourrais peut-être plus me soulever avec mes bras.» Mme R., 33 ans, paraplégique depuis 21 ans suite à un accident. N'a jamais eu d'escarre.

«La difficulté centrale est que cette surveillance est déléguée et donc la confiance en la tierce personne doit être absolue. Il faut déléguer en permanence la surveillance visuelle ainsi que les gestes quotidiens comme les effleurages. Il faut donc de la confiance pour la tierce personne et de la disponibilité de la part de cette personne.» M. F., 44 ans, tétraplégique depuis 1 an, a eu une escarre.

«Je ne peux pas le faire seul, et mon épouse ne sait pas donc il faut systématiquement que quelqu'un vienne vérifier s'il y a besoin de massage ou de pansement etc. etc.» M. M., 53 ans, paraplégique depuis 5 ans suite à un accident. A eu une escarre.

«Les obstacles, c'est que je ne vois pas, c'est dans le dos et je ne sens pas donc je ne sais pas s'il y a un problème ou pas. Du fait que j'ai mon infirmière tous les jours, je m'appuie beaucoup sur elle maintenant, ou sur ma femme.» M. M., 62 ans, paraplégique et amputé en cuisse suite à un polytraumatisme il y a 9 ans, a déjà eu une escarre.

«L'évolution favorable de ma maladie aujourd'hui me permet de pouvoir prendre en charge ma toilette. Cependant dans la première phase de ma maladie, les obstacles et difficultés concernaient les disponibilités du personnel soignant : souvent en nombre insuffisant pour consacrer le temps nécessaire à toutes les zones du corps à contrôler.» Mme Q., 52 ans. Tétraplégie sur syndrome de Guillain-Barre depuis 6 mois. A présenté une escarre.

Catégorie 2 - Les actions quotidiennes, suite...

b- La place du matériel

Le matériel d'aide à la prévention des escarres est omniprésent chez les personnes en fauteuil roulant.

Pour les patients, le matériel peut avoir un rôle protecteur absolu (le fameux coussin anti-escarre) qui permet de vivre en étant moins préoccupé par la survenue d'une escarre. Il peut au contraire n'apporter que des désagréments (transferts plus difficiles sur les coussins à cellules pneumatiques par exemple), et on préférera s'en passer. Les patients peuvent également avoir conscience que le matériel peut être responsable de l'escarre en raison d'une défaillance, d'une mauvaise utilisation, ou de sa vétusté.

La nécessité de prendre en compte le matériel au lit, au fauteuil et également les vêtements est fréquemment rapportée, ainsi que les difficultés dans le choix ou l'entretien et la vérification du matériel.

Ainsi, l'importance que la personne accorde à son matériel de prévention, les avantages et les inconvénients ou difficultés qu'elle rencontre avec ce matériel sont des éléments à explorer pour aider et accompagner la personne dans ces choix.

Ce qu'ils nous ont dit...

«Il faut éviter de dormir sur des parties trop dures, avoir un bon lit avec un bon matelas gonflable anti-escarre. C'est le lit de location qui m'a fait avoir une escarre alors! Surtout avoir un bon matériel.»
M. S., 53 ans, tétraplégique suite à un accident il y a 2 ans. A une escarre.

«J'utilise un coussin adapté à ma morphologie et qui répartit bien les charges.» Mme S., 25 ans, tétraplégie traumatique depuis 5 ans, n'a jamais eu d'escarre.

«L'évaluation du réglage le plus adapté de mon coussin à air pour mon fauteuil roulant me pose problème. S'agissant d'un coussin avec 4 zones de pression différenciées, il peut être difficile de savoir si chaque zone est sur ou sous-gonflée.» M. C., 41 ans. Paraplégie traumatique depuis 7 ans. A présenté plusieurs escarres.

«Tout récemment, nous avons eu des difficultés à obtenir un coussin anti-escarre à cause des restrictions de la sécurité sociale : mon coussin s'est crevé, on ne peut pas en avoir un si ce n'est pas le médecin spécialisé qui le prescrit et en attendant l'escarre grossit (...) Quand on part en voyage, il n'y a pas forcément toujours le matelas adapté et malgré les précautions qu'on prend, il y a toujours plus de risque.» M. M., 53 ans, paraplégique depuis 5 ans suite à un accident. A eu une escarre.

«Si on n'a pas un coussin adéquat, on attrape des escarres.» Mme V., 38 ans, paraplégique depuis 24 ans. A présenté plusieurs escarres.

Catégorie 2 - Les actions quotidiennes, suite...

c- L'entretien du corps

Cette partie comprend la liste des actions réalisées au quotidien pour prendre soin de sa peau.

Dans l'esprit des patients, ces actions peuvent être :

● **Relatives à l'hygiène de vie en général** : avoir une bonne alimentation, et une bonne hydratation, un mode de vie sain en général contribue à protéger ma peau,

● **Spécifiques à la peau**. Les personnes rapportent souvent la surveillance des points d'appui, la propreté de la peau, l'hydratation cutanée. Les mesures physiques comme le massage des points d'appui, la réalisation de mouvements réguliers et les changements de position sont également citées régulièrement.

Ce qu'ils nous ont dit...

«Je fais ma toilette tous les jours, ce qui permet de surveiller ma peau.» M. R, 48 ans, tétraplégique depuis 35 ans, a présenté plusieurs escarres.

«Je ne fais pas grand chose, si ce n'est à travers une bonne hygiène de vie : pas d'alcool, pas de cigarette et faire attention à ce qu'on mange parce que la nourriture, c'est un facteur assez important.» M. C, 48 ans, tétraplégie traumatique depuis 12 ans.

«J'ai toujours un miroir à portée de main. Je me soulève du fauteuil avec des "push-up" tous les quarts d'heure. Je change de position toutes les 3 heures lorsque je dois rester allité. Je prends soin de mon alimentation car je pense que c'est important aussi.» M. A., 46 ans. Paraplégie traumatique survenue il y a 18 ans. A présenté plusieurs escarres.

«Je pratique des décharges relatives ou totales dans un cycle de 24 h. En général, je me lève à 7h. Je me décharge de 9h30 à 11h. Je reprends le fauteuil de 11h à 14h. Je me recouche de 14h à 15h30. Reprise des activités jusqu'à 18h environ l'hiver et 21 h l'été.» M. L., 50 ans. Paraplégique depuis 19 ans suite à un accident. A présenté plusieurs escarres.

«Pour la peau des fesses, je me soulève régulièrement sur le fauteuil et me remets en place pour changer mes appuis. Tous les jours, je me passe une crème sur les pieds et jambes et les endroits qui en auraient besoin, pour la nourrir et ne pas avoir la peau sèche.» M. S., 51 ans. Paraplégique depuis 4 ans suite à un traumatisme. A présenté une escarre.

«J'ai une bonne hygiène de mon corps. Se doucher, si on peut, tous les jours, ou passer une crème adéquate pour rendre la peau moins fragile. Il faut également penser à protéger sa peau lors des transferts. Lorsque je fais mes transferts, j'évite de racler mes fesses. En position assise sur mon fauteuil manuel je fais des pompes assez souvent. Je me verticalise au moins 2h par jour. J'ai aussi un matelas à air. Au coucher, mon épouse me masse à la biafine les fesses, les pieds et surtout les talons, elle me met un traversin en travers pour ne pas que les talons appuient.» M. D., 81 ans. Paraplégie survenue il y a 26 ans suite à un accident. A présenté plusieurs escarres.

«Je contrôle quotidiennement l'absence de points d'appui ou d'écorchures à l'aide d'un miroir au niveau des fesses et du dos.» M. E., 64 ans. Paraplégie survenue suite à un accident il y a 30 ans. A présenté plusieurs escarres.

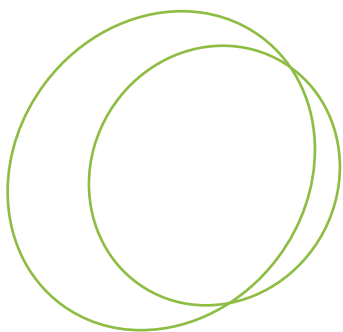
Je ne fais rien. Je masse souvent, notamment là où j'ai déjà eu l'escarre. Mme V., 38 ans, paraplégique depuis 24 ans. A présenté plusieurs escarres.

Catégorie 2 - Les actions quotidiennes, suite...

d- La gestion au quotidien

Les personnes décrivent leur vécu de la prévention des escarres au quotidien.

Idéalement, les actions de prévention devraient être vécues comme habituelles, peu difficiles à mettre en œuvre. A l'opposé, les actions de prévention ont tendance à être vues comme contraignantes, pour diverses raisons : il est nécessaire d'y penser pour les réaliser, elles prennent du temps dans une journée, elles nécessitent la participation d'une tierce personne pour leur réalisation, elles obligent parfois à restreindre ses activités courantes pour éviter d'avoir une escarre. Les patients soulignent l'importance de réaliser régulièrement et de répéter ces actions de prévention.



Ce qu'ils nous ont dit...

«Une des principales difficultés est de pouvoir adapter ses rythmes de vie à la prévention et aux soins ; sans être un boulet dans son travail, garder sa performance et ses capacités d'adaptation. C'est difficile d'être discipliné chaque jour et de répéter à chaque fois les mêmes gestes de prévention.» M. L., 50 ans. Paraplégique depuis 19 ans suite à un accident. A présenté plusieurs escarres.

«En prenant soin de ma peau, je peux profiter de la vie, faire des promenades avec mon fauteuil roulant électrique dans la campagne, profiter des beaux jours et du soleil pour jouer aux boules avec les copains.» M. D., 81 ans. Paraplégie survenue il y a 26 ans suite à un accident. A présenté plusieurs escarres.

«J'ai toujours fait attention à ma peau, je sais que depuis que j'ai eu l'escarre, je regarde beaucoup plus pour pas que ça m'arrive à nouveau.» M. M, 62 ans, paraplégique et amputé en cuisse suite à un polytraumatisme il y a 9 ans, a déjà eu une escarre.

«Cela demande beaucoup de concentration. Il faut rester vigilant car dès qu'une rougeur apparaît, il faut faire attention à soulager l'appui.» M. S., 34 ans. Tétraplégique depuis 12 ans suite à un accident. A présenté une escarre.

«Pouvoir inspecter le moindre recoin, donc s'allonger, prendre une glace, se tourner, se retourner... ça demande du temps et de l'énergie.» Mme C., 43 ans. Paraplégie survenue il y a 23 ans suite à un accident. A présenté plusieurs escarres.

«Il faut penser à regarder sa peau, et je n'y pense pas tout le temps, surtout quand on n'a jamais de problème, on a un peu la flemme.» Mme S., 25 ans, tétraplégie traumatique depuis 5 ans, n'a jamais eu d'escarre.

PREVENTION

Catégorie 1 : L'identification de ce qui risque de causer problème
Catégorie 2 : Les actions quotidiennes de prévention

PRESENCE D'UNE ESCARRE

Catégorie 3 : La détection du problème débutant
Catégorie 4 : La gestion du problème cutané débutant

ENVIRONNEMENT MEDICALISE

Catégorie 5 : Le recours aux soins
Catégorie 6 : Les conséquences de l'escarre et de l'alitement

Catégorie 3 - La détection du problème débutant

Il s'agit d'une étape cruciale qui s'effectue dans la majorité des cas à domicile, par le patient lui-même ou ses aidants, et dont l'efficacité conditionne l'apparition ou non d'une escarre. La détection du problème débutant est rapportée de diverses manières par les patients :

Soit par ressenti du problème débutant

La sensibilité peut être conservée, totalement ou partiellement et servir d'alerte. D'autres patients rapportent des signes végétatifs (céphalées, sueurs,...), une exacerbation de douleur neurologique sous lésionnelle, une spasticité augmentée qui peut révéler le problème cutané.

Des patients sont capables de décrire les différentes vérifications qu'ils réalisent pour identifier la cause de ces symptômes.

Soit par vision directe du problème cutané débutant

L'inspection cutanée, réalisée par le patient ou par des tiers permet de découvrir l'escarre débutante. La technique souvent utilisée est celle du miroir.

Nous avons constaté des véritables stratégies utilisant les deux modalités, de façon graduée : ressenti d'un problème, suivi d'une première inspection par le patient de débrouillage, et confirmation par un tiers par exemple.

Les difficultés relatives par les patients sont multiples : perception d'une incapacité à visualiser les zones cutanées soi-même, anesthésie cutanée qui les rend insensibles à la douleur provoquée par la plaie. Ils peuvent présenter des symptômes végétatifs, sans faire le lien avec un possible problème cutané.

Il est important de connaître les modalités de perception développées par les patients et les stratégies qu'ils mettent en œuvre afin de les accompagner vers des stratégies plus efficaces.

Ce qu'ils nous ont dit...

«Je n'ai aucune sensation. Pour détecter un problème débutant, la surveillance visuelle est la seule solution pour me protéger» M. F., 44 ans, tétraplégique depuis 1 an, a eu une escarre.

«On voit une rougeur. Comme je n'ai pas de sensibilité, rien d'autre.» M. T., 24 ans, paraplégique suite à un accident il y a 1 an, n'a jamais eu d'escarre.

«Je ne sens rien, je ne vois rien, mais ce sont les infirmiers qui me soignent le matin qui voient étant donné que je suis atteint d'une paraplégie complète.» M. G., 40 ans. Paraplégie survenue il y a 13 ans suite à un accident. A eu une escarre.

«Je ne sais pas, il n'y a pas d'indicateur parce qu'on sent pas» M. M., 62 ans, paraplégique et amputé en cuisse suite à un polytraumatisme il y a 9 ans, a déjà eu une escarre.

«Je ne sens rien donc quand je transpire et j'ai froid, que j'ai des sueurs froides, je sais qu'il y a une anomalie quelque part, alors je cherche : escarre, je n'ai pas été sondé, les selles...» M. S., 53 ans, tétraplégique suite à un accident il y a 2 ans. A une escarre.

«Il n'y a pas de signe particulier. Ce sont les infirmières qui le voient.» M. T., 62 ans. Paraplégie traumatique survenue il y a 23 ans. A présenté plusieurs escarres.

«Je sais qu'un problème arrive lorsque je ressens des frissons et que j'ai des sueurs ou si la peau devient rose.» Mme T., 52 ans. Tétraplégique depuis 13 ans suite à un accident. N'a jamais eu d'escarre.

«Quand je vois que c'est très rouge et que la peau ne redevient pas blanche à la pression, c'est que l'escarre arrive.» Mme V., 38 ans, paraplégique depuis 24 ans. A présenté plusieurs escarres.

«Je ne sais pas, je n'en ai jamais eu... Les points d'appui, peut-être ?» M. A., 23 ans. Quadriplégie spastique sur paralysie cérébrale. N'a jamais eu d'escarre.

PREVENTION

Catégorie 1 : L'identification de ce qui risque de causer problème
Catégorie 2 : Les actions quotidiennes de prévention

PRESENCE D'UNE ESCARRE

Catégorie 3 : La détection du problème débutant
Catégorie 4 : La gestion du problème cutané débutant

ENVIRONNEMENT MEDICALISE

Catégorie 5 : Le recours aux soins
Catégorie 6 : Les conséquences de l'escarre et de l'alitement

Catégorie 4 - La gestion du problème cutané débutant

La gestion de l'escarre débutante se déroule généralement en deux étapes :

Interprétation du problème

C'est le moment où le patient analyse les circonstances de survenue du problème et attribue une ou plusieurs causes à ce problème. Pour lui, l'escarre peut être apparue par fatalité, par accident ou suite à un temps d'assise trop long etc.

Actions sur le problème débutant

Les personnes interrogées peuvent évoquer les actions qu'elles mettent en œuvre pour résoudre le problème cutané débutant. Ils mettent en place une décharge ou réduisent leur temps d'assise, vérifient la qualité de gonflage d'un coussin à cellule pneumatique, augmentent le niveau de vigilance ou de surveillance...

Les patients peuvent avoir développé une stratégie de résolution cohérente, efficace et adaptée à leur situation, une fois que l'escarre débutante a été constatée. La stratégie peut au contraire être inadéquate ou inexistante.

Ce qu'ils nous ont dit...

«Dès l'apparition d'une rougeur il faut réagir pour ne pas se retrouver très vite devant un problème grave.» Mme T., 52 ans, tétraplégie suite à un accident survenu il y a 13 ans. N'a jamais eu d'escarre.

«Dès que j'ai mal quelque part, j'ai des HRA. Donc généralement, j'élimine la vessie en me sondant, le transit mais je me connais assez bien à ce niveau... J'ai souvent des HRA mais j'arrive en général à identifier la cause donc si l'HRA semble différente, je regarde si ce n'est pas un problème de peau. La confusion avec les douleurs neurologiques est un problème parce qu'on a souvent l'impression d'avoir très mal alors qu'il n'y a rien et parfois on a mal mais on se dit que ce n'est pas grave, ce sont les douleurs...» Mme S., 25 ans, tétraplégie traumatique depuis 5 ans, n'a jamais eu d'escarre.

«Quand je vois que c'est rouge et que la peau ne redevient pas blanche à la pression, c'est que l'escarre arrive. Au début je fais des massages, mais quand ça reste rouge, je suis obligée de rester couchée. Dès que la rougeur est là, il faut rester couché... jusqu'à ce qu'elle guérisse.» Mme V., 38 ans, paraplégique depuis 24 ans. A présenté plusieurs escarres.

«Il faut bien surveiller sa peau afin de réagir très vite pour ne pas laisser le problème s'aggraver.» M. R., 48 ans, tétraplégique depuis 35 ans, a présenté plusieurs escarres.

«On surveille tous les jours, dès qu'il y a une petite rougeur on masse, voilà...» M. M., 62 ans, paraplégique et amputé en cuisse suite à un polytraumatisme il y a 9 ans, a déjà eu une escarre.

«Sudations et chair de poule dans la partie supérieure de mon corps, là où j'ai la sensibilité. Parfois, contractures inopinées. La nuit, cela m'indique qu'il faut me tourner. Dans la journée, les signes peuvent indiquer d'autres causes. Je procède donc par élimination jusqu'à avoir une confirmation visuelle.» M. F., 58 ans, tétraplégique depuis 39 ans suite à un accident. A déjà eu une escarre.

PREVENTION

Catégorie 1 : L'identification de ce qui risque de causer problème
Catégorie 2 : Les actions quotidiennes de prévention

PRESENCE D'UNE ESCARRE

Catégorie 3 : La détection du problème débutant
Catégorie 4 : La gestion du problème cutané débutant

ENVIRONNEMENT MEDICALISE

Catégorie 5 : Le recours aux soins
Catégorie 6 : Les conséquences de l'escarre et de l'alitement

Catégorie 5 - Le recours aux soins en cas d'escarre

Cette catégorie illustre, lorsque l'escarre est constituée, la relation de soin avec des professionnels de santé, en libéral ou en institution. La relation de confiance entre le patient et les intervenants est un élément fort de cette catégorie, en relation étroite avec la satisfaction envers les soins réalisés.

Chez certaines personnes, le recours aux soins peut évoquer la notion de temps (longueur de cicatrisation d'une escarre), la notion de lourdeur des soins ou la notion d'impuissance face à l'évolution de la plaie constituée.

Ce qu'ils nous ont dit...

«Le plus dur, c'est de savoir qu'il n'y a rien à faire, de savoir qu'on ne peut rien faire contre ça à part laisser passer le temps.» M. C., 48 ans, tétraplégie traumatique depuis 12 ans, a présenté une escarre.

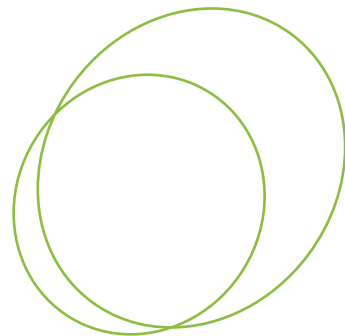
«C'est l'immobilité avec hospitalisation et intervention chirurgicale si elle a lieu. Ce n'est pas un moment agréable à passer...» M. F., 47 ans. Paraplégique suite à un accident survenu il y a 26 ans. A présenté plusieurs escarres.

«Ça a un retentissement important, parce qu'il faut faire des pansements, c'est quotidien. Si on se souille, tout est à refaire, ça empoisonne la vie.» M. J., 48 ans, tétraplégique suite à un accident il y a 19 ans. A eu plusieurs escarres.

«En cas d'escarre, la galère ! Je préfère rester chez moi que d'aller à l'hôpital. Je vieillis et j'ai peur de l'hôpital qui n'est pas fait pour les gens en fauteuil autonome.» M. B., 57 ans, paraplégie traumatique il y a 18 ans, n'a jamais eu d'escarre.



© Agence DER - Fotolia.com



Catégorie 6 - Conséquences de l'escarre et de l'alitement

Sur le moral et l'anxiété

A l'évocation d'une escarre, les personnes peuvent manifester leurs inquiétudes voire leur anxiété, ou au contraire se refuser à penser aux conséquences de l'alitement et de l'escarre. L'ennui lié à l'alitement peut être difficile à juguler. La dépression est vécue comme une conséquence de l'alitement.

Sur la vie sociale

L'alitement nécessaire au traitement de l'escarre est vécu au mieux comme inconfortable au pire comme désocialisant, déprimant. Les personnes rapportent le retrait de la vie sociale et l'isolement lié à l'alitement, qui réduit leur mobilité et leurs activités quotidiennes. Les projets de vie et, de manière générale, les situations agréables de la vie courante (diner en famille, sortie au cinéma) leur sont interdites.

Sur la santé

Certaines personnes rapportent avoir conscience des risques médicaux liés à la présence d'une escarre (infection, malnutrition...). Le risque vital peut parfois être évoqué. Les conséquences sur la santé sont cependant très peu évoquées par rapport aux conséquences psychologiques et sociales.

Ce qu'ils nous ont dit...

«Ce n'est pas facile, il faut du courage pour s'en sortir. Un mal qui vient beaucoup plus vite qu'il ne guérit.» **M. N., 59 ans. Paraplégique suite à une myélite survenue il y a 30 ans. A présenté plusieurs escarres.**

«Ça met la vie un peu en pause parce que toute action ou ce que l'on fait habituellement dans la vie, est bloqué. Déjà on est bloqué au niveau mobilité et tout ce qui vient derrière : travail, vie de famille...tout.» **M. T., 24 ans. Paraplégique depuis 1 an suite à un accident. A eu une escarre.**

«Ça va prendre du temps pour la guérison, ça va être douloureux et ça va m'empêcher de continuer ma vie professionnelle.» **M. E., 52 ans. Tétraplégie suite à un accident il y a 13 ans. N'a jamais eu d'escarre.**

«Une escarre, c'est une obligation de soins toujours très longue, un "handicap" dans la vie sociale lorsque l'on ne peut plus mettre de chaussures fermées (surtout dans le monde professionnel), les contraintes pour tous les transferts avec des chaussures ouvertes qui ne sont pas tenues et donc qui tombent tout le temps. Une escarre au sacrum peut même vous obliger à cesser votre activité professionnelle durant tout le temps d'une hospitalisation, et vous risquez d'être obligé de vous faire opérer... » **M. B., 52 ans. Paraplégie suite à un accident survenu il y a 11 ans. A présenté plusieurs escarres.**

«L'alitement et se positionner sur le côté est très difficile à vivre. Le fait de manger au lit, pas avec la famille, à table. Le fait d'être alité met un trait sur les projets en cours. Cela empêche de passer de bons moments, on s'ennuie, ça fait déprimer. Etre obligé de faire sa toilette au lit au lieu de prendre une bonne douche, de faire l'élimination sphinctérienne au lit, ce n'est pas très agréable. L'odeur de l'escarre peut être gênante également...» **Mme C., 43 ans. Paraplégie survenue il y a 23 ans suite à un accident. A présenté plusieurs escarres.**

«Un problème de plus à régler.» **Mme R., 33 ans, paraplégique depuis 21 ans suite à accident. N'a jamais eu d'escarre.**

«Je n'ai jamais eu d'escarre, mais j'imagine que le retentissement énorme : en ayant une activité professionnelle, je suppose que le temps que l'on peut rester sur un fauteuil est limité. Je n'ose pas l'envisager ! Être obligé de rester au lit, avoir que 2h de fauteuil dans la journée, c'est terrible, pénalisant, ça doit être frustrant...» **M. C., 48 ans, tétraplégie traumatique depuis 12 ans.**

«L'escarre que j'ai eue, j'ai failli y passer carrément. Parce que je mangeais plus, parce qu'on m'a alimenté par poche, on m'a mis les antibiotiques... donc pendant un an ça a été la galère. On a réussi à la faire avancer parce qu'on m'a placé un Vac, c'est ce qui m'a fait avancer de façon spectaculaire, mais moi j'étais à plat pendant un an. C'était une très mauvaise expérience, surtout qu'on a fait des injections d'antibiotique assez fortes, et ça m'a mis à plat, complet. Ce qui me gêne le plus, c'est d'avoir été très très faible.» **M. M, 62 ans, paraplégique et amputé en cuisse suite à un polytraumatisme il y a 9 ans, a déjà eu une escarre.**

«C'est la première des libertés qui est touchée. Une escarre située dans n'importe quelle zone du corps aliène complètement la personne dans son quotidien ...Elle ne pourra même pas prendre une douche par exemple. Son autonomie est réduite.... Les pansements sont chronophages...» **Mme T., 63 ans, paraplégique suite à un accident survenu il y a 45 ans. A eu plusieurs escarres.**

RÉFÉRENCES :

- (1) *Rosentock IM. The health belief model and preventive health behavior.* Health Educ Quart. 1974 ; 2(4) : 354-386.
- (2) *Schwarzer R. Self-efficacy in the adoption and maintenance of health behaviors : Theoretical approaches and a new model.* Dans Schwarzer R, éditeur. Self-efficacy : Thought control of action. Washington, DC : Hemisphere ; 1992. p. 217-243.

POUR ALLER PLUS LOIN...

- (1) *Fischer, G N. Traité de psychologie de la santé.* Paris, France : Dunod ; 2005.
- (2) *Muller L, Spitz E. Les modèles de changements de comportements dans le domaine de la santé.* Psychologie Française. 2012, Vol. 57, n. 2, p. 83-96.
- (3) *Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative.* Exercer, 2008, Vol. 84, p. 142-145.

2.3. Exemples de bilans éducatifs utilisés sur le champ de l'escarre

Angélique Stéfan
Médecin MPR

Sarah Mathieu
Médecin MPR

The image shows a diagnostic educational form for individuals with spinal cord injury (DEIM). At the top, it asks for the patient's name (M.) and date. The form is divided into several sections:

- Identifier les compétences acquises:** Questions about what improves health, what is not indicated, and how to handle situations on a scale of 0 to 10.
- Accéder aux représentations, au vécu avec cette situation, aux ressentis:** Questions about the patient's daily life with a paraplegic, their health concerns, and what is most difficult for them.
- Identifier les ressources psychologiques sociales et familiales:** Questions about the patient's health status, their ability to improve their life, and their social and family resources.
- Identifier les compétences à acquérir lors des séances d'ETP:** A section for the therapist to note.
- Identifier son degré de motivation, son autonomie:** Questions about the patient's motivation and autonomy.
- Identifier ses attentes, ses besoins:** Questions about the patient's expectations and needs.
- La personne blessée médullaire, se raconte:** A central section for the patient to tell their story.
- Lors de nos prochaines rencontres qu'avez-vous envie de savoir, d'évoquer en priorité avec notre équipe ?** A question about what the patient wants to know or discuss in future sessions.

Bilan éducatif partagé en individuel avec trame - exemple 1

Diagnostic éducatif (Nantes) Feuille A3 proposant quelques questions facilitant l'appréciation des connaissances, représentations, du vécu, degré de motivation, autonomie, ressources psychologiques sociales et familiales, attentes et besoins.

Ils l'ont fait, ils en parlent...

Cette trame de diagnostic éducatif a été conçue au tout début de notre réflexion sur le programme d'ETP. Placée devant nous, en format A3, elle permet de servir de guide en proposant des questions explorant les dimensions biocliniques, cognitives, socio-professionnelles, psychoaffectives, ainsi que le projet du patient.

On débute par la bulle centrale, « racontez-moi », et on laisse le patient dérouler son histoire. Les encadrés sont suffisamment grands pour que l'on note les dires du patient. Au fur et à mesure de nos entretiens, remplir la trame devient plus facile et permet d'avoir une vision globale des connaissances, des représentations de la personne de son vécu, de ses ressources. On a l'impression que moins on intervient dans l'entretien, plus le patient exprime ses représentations. Le choix des questions s'est fait avec l'aide de deux patients inclus dès le début dans la construction de l'outil et d'un ingénieur de santé publique représentant l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET).

Bilan éducatif partagé en individuel avec trame - exemple 2

TRAME DE GUIDE D'ENTRETIEN DU DIAGNOSTIC ÉDUCATIF POUR ETP ESCARRES

➔ Ce qu'il a ?

- Pourquoi êtes vous hospitalisé ? Quelle est la raison de votre séjour ?
- Quelle est l'histoire de votre pathologie/accident ?
- Avez-vous déjà eu une escarre ?
- Parlez-moi de votre état de santé.

➔ Ce qu'il fait ?

- Qu'est ce que vous faites dans la vie ? Quelles sont vos activités professionnelles, loisirs ?
- Quelle est votre situation familiale ?
- Comment vivez-vous à la maison ?
- Comment ça se passe avec votre entourage, votre milieu professionnel ?
- Qu'est ce qui a changé ?
- Racontez-moi comment se passent vos journées.

➔ Ce qu'il sait ?

- Que pouvez-vous me dire de votre pathologie ?
- Savez-vous ce qu'est une escarre ?
- Que faites-vous en cas de problèmes, d'aggravation ?
- Que souhaitez-vous savoir ?

➔ Ce qu'il croit (pouvoir sur sa santé, confiance, représentations...)

- Croyez-vous être exposé au risque d'escarre ?

➔ Ce qu'il ressent (comment vit-il sa maladie ?)

- Qu'avez-vous ressenti à l'annonce de votre escarre ?
- En quoi l'apparition d'escarre influence votre vie quotidienne ?
- Comment est vécue votre situation par votre entourage ?
- Comment vous sentez-vous ?
- Pourriez-vous donner deux mots qui qualifient votre ressenti du moment ?

➔ Ce dont il a envie (centres d'intérêt, projets ...)

- Quels sont vos projets ?
- Est-ce que l'apparition d'escarres va changer quelques chose ? En quoi pensez-vous que ceci puisse modifier vos projets ou vos activités ?
- Qu'attendez-vous de nos rencontres ?

Tour de Gassies

Ils l'ont fait, ils en parlent...

Cette trame a été revue plusieurs fois pour l'adapter au mieux au diagnostic éducatif. Elle est remplie après un entretien individuel interactif qui nous permet de situer au plus près les connaissances du patient. Il est nécessaire de programmer ce temps de rencontre pour lequel nous prévoyons de 30 à 60 minutes.



© iceteastock - Fotolia.com

Bilan éducatif partagé en individuel avec trame - exemple 3

RECUEIL DE DONNÉES DANS LA PRÉVENTION ESCARRE

Unité : _____

Nom de patient : _____ Prénom du patient : _____

Date de naissance : _____

Date du diagnostic de « maladie ou de handicap » : _____

Les symptômes du handicap : _____

I- HANDICAP - MALADIE :

- Peuvez-vous voir votre handicap - maladie ?

- Avez-vous de la spasticité ? oui non

- Selon vous, quelles sont les complications cliniques liées à votre handicap ?

- Sauriez-vous définir une escarre ?

- Savez-vous identifier une escarre de l'abdomen de type rougeur ?

- Certifiez-vous les zones de votre corps à risque d'escarre ?

- La robe est-il une incidence dans l'apparition d'une escarre ? oui non

- Pour vous, quelles seraient les conséquences d'une escarre sur votre santé et votre vie quotidienne ?



© michaeljung - Fotolia.com

Ils l'ont fait, ils en parlent...

Suivant la situation, ce questionnaire est renseigné directement par le patient ou avec l'aide du professionnel de santé (IDE, ergothérapeute, kinésithérapeute, diététicienne). Les besoins de connaissance qui émergent grâce à ce questionnaire sont repris au cours de l'atelier qui suivra.

Bilan éducatif partagé par questions ouvertes

QUE SAVEZ-VOUS SUR VOTRE PEAU ?

- Quels sont les problèmes de peau que je peux rencontrer ?

- A quels moments je dois m'inquiéter et quels sont les conduites à tenir ?

- Qu'est-ce qu'une escarre ? Comment peut-elle se manifester ?

- Comment éviter les problèmes de peau ?

- Avez-vous des attentes particulières ou des questions sur ce sujet et que souhaitez-vous que nous abordions lors de la séance du 4 décembre 2012 ?

Nantes

Ils l'ont fait, ils en parlent...

Quelques jours avant la séance collective sur la peau, un des deux animateurs prévus pour la séance délivre une évaluation par question ouverte à tous les participants. Il s'agit de 4 à 5 questions courtes portant sur les savoirs, savoirs faire, savoirs être, et les attentes de la personne. Les questions permettent de compléter / réévaluer le diagnostic éducatif effectué précédemment. Les feuilles de questionnaire sont relevées avant la séance. Le contenu de la séance est ajusté en fonction des réponses obtenues.

En pratique, il faut prévoir quelques jours avant la séance car les personnes tétraplégiques prennent parfois plus de temps (demande d'aide auprès de l'entourage ou des soignants) pour écrire. Il arrive que l'on transmette ce questionnaire par voie électronique.

QUESTIONNAIRE DE CONNAISSANCE SUR LES ESCARRES

- Qu'est-ce qu'une escarre ?

- Une plaie
- Une lésion osseuse
- Une phlyctène
- Une rougeur
- Une maladie dermatologique

- L'escarre peut survenir à la suite :

- D'un choc
- D'un sautoir
- D'un transfert
- D'un arrêt de traitement
- De retournements

- Quelles sont les zones à risque ?

- Les talons
- Les ischiens
- Le ventre
- Le sacré
- Les malleles

- Quelles sont les précautions à prendre lors de la toilette et de l'habillement ?

- Mettre des jeans serrés
- Prendre un grand bain
- Bien se sécher
- Vérifier son état cutané
- Porter des chaussures ayant une pointure au dessus

- Quels sont les aliments riches en fibre ?

- Les légumes verts
- Les pâtes
- Les viandes
- Les fruits
- Les laitages

- Comment soulager ses points d'appui ?

- Faire des pompes
- S'habituer à rester longtemps au fauteuil
- Se verticaliser
- Se coucher
- Mettre un oreiller sur son fauteuil

Bilan éducatif partagé par questionnaires

- Quels sont les effets de l'alcool ?

- Augmenter le temps de cicatrisation
- Protéger les artères
- Faire prendre du poids
- Augmenter l'efficacité des médicaments
- Diminuer les capacités mentales

- Quelles sont les précautions à prendre pour éviter l'apparition d'escarres au quotidien ?

- Faire un trajet en voiture supérieur à deux heures sans arrêt
- Vérifier ou faire vérifier son état cutané
- Vérifier le gonflage de son coussin
- Transporter son verre de café chaud entre les cuisses pour éviter qu'il tombe
- Apprécier la température de la douche

- Quels sont les aliments riches en protéines ?

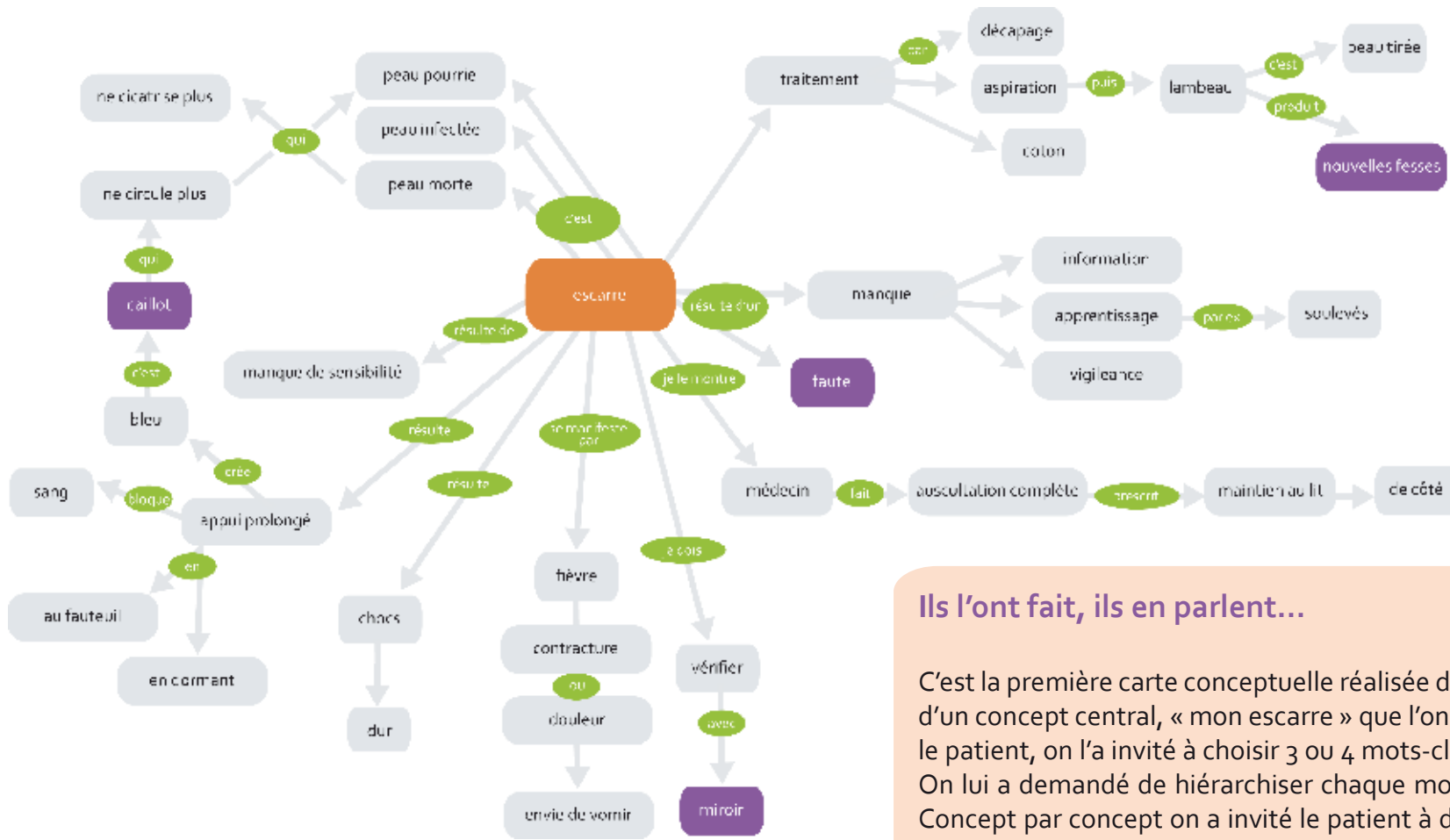
- Le steak
- Les macaronis
- Le camembert
- Le yaourt à la fraise
- Les lentilles

- Quelles sont les précautions à prendre lors de l'élimination ?

- Respecter les heures de sondage
- Changer ses protections régulièrement
- Placer le tuyau de la poche sous les fesses pour éviter qu'elle glisse
- Sécher ses vêtements au sèche-cheveux après une fuite
- Protéger sa chaise douche en cas d'appui prolongé

Tour de Gassies

Bilan éducatif partagé par carte conceptuelle



Nantes

Ils l'ont fait, ils en parlent...

C'est la première carte conceptuelle réalisée dans le service avec un patient. A partir d'un concept central, « mon escarre » que l'on a placé au centre d'une feuille devant le patient, on l'a invité à choisir 3 ou 4 mots-clés en rapport avec le concept central. On lui a demandé de hiérarchiser chaque mot-clé (1,2,3,4) et de les lier entre eux. Concept par concept on a invité le patient à développer. On a relu la carte avec lui. Elle a pu servir de support pour apprécier ce qu'il savait ou pensait, ce qu'il considérerait comme des freins, des ressources. Elle nous a servi de diagnostic éducatif.

En pratique, le patient a trouvé intéressant de voir schématisé sur une feuille son raisonnement. Cela ne nous a pas semblé très facile au départ, mais après une petite formation pratique et un peu d'entraînement, l'outil nous a permis d'atteindre certaines représentations complexes et croyances erronées. Nous n'avons malheureusement pas pu reprendre cette carte après la séance éducative pour la modifier (voir les acquisitions du patient) car le patient n'a pas souhaité poursuivre le programme.

3

La mise en place d'actions éducatives adaptées aux besoins

Dr Sylvie Fabre
Rhumatologue

Dr Angélique Stéfan
Médecin MPR

Dr Sarah Mathieu
Médecin MPR



3.1. L'obtention du consentement éclairé de la personne

La démarche d'ETP concerne tout patient atteint de maladie chronique, mais la participation du patient est libre et non opposable. « Le consentement du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme. Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature » (1). Ce consentement peut être recueilli oralement ou par écrit. Le plus important est d'informer le patient sur l'intention de la démarche éducative qui lui est proposée, de vérifier qu'elle lui convienne, qu'il y participe librement et qu'il se sente libre de se retirer à tout moment s'il le désire.

Lors d'une demande d'autorisation d'un programme d'ETP auprès de l'ARS, il est nécessaire de décrire succinctement selon quelles modalités la confidentialité des données (y compris informatisées, le cas échéant) concernant le patient est assurée et selon quelles modalités son consentement pour l'entrée dans le programme et son consentement pour la transmission des données le concernant seront recueillis » (1).

RÉFÉRENCE :

(1) Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

Parmi les documents collectés, certains centres proposent :

● Notice d'information des patients participant aux programmes d'ETP précisant :

- ➔ But du programme
- ➔ Déroulement du programme : entretien individuel, plusieurs séances éducatives individuelles et/ou collectives, accompagnement personnalisé dans la durée
- ➔ Bénéfices attendus
- ➔ Absence de contraintes

● Formulaire de consentement pour les patients participant aux programmes d'ETP

- ➔ Participation libre et éclairée
- ➔ Accord pour recueil et partage des informations médicales à la fois dans le contexte du programme et de façon anonyme pour des études de recherches.



GASSIES Centre de La Tour de Gassies

UGECAM Aquitaine

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PATIENTS PARTICIPANT AUX PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

L'équipe thérapeutique de Centre de médecine physique et de réadaptation m'a proposé de participer à un programme d'éducation thérapeutique intitulé :

J'ai reçu une notice d'information précisant le but et les modalités de déroulement de ce programme.

Ma participation est totalement volontaire et je peux si je le désire interrompre ma participation au programme à tout moment sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui me sont dispensés.

Mon consentement ne décharge pas l'équipe qui organise et anime ce programme de ses responsabilités et je conserve tous mes droit garantis par la loi.

En participant à ce programme :

- J'accepte que les informations personnelles et/ou médicales puissent être partagées avec les autres interlocuteurs en lien avec le programme, et/ou de l'équipe soignante et/ou le médecin traitant.
- J'accepte que les données recueillies par les évaluations du programme puissent être utilisées (de façon anonyme) pour des études de recherche.

Je bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées me concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur.

- J'accepte librement et volontairement de participer à ce programme dans les conditions précisées dans la notice d'information.

Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires à un membre de l'équipe d'éducation thérapeutique.

De M. Mme Melle (Nom Prénom)

Demeurant

Fait à

Le / /

Signature du patient	Signature du représentant de l'équipe d'ETP
----------------------	---

Centre de La Tour de Gassies
rue de La Tour de Gassies - 33523 Bruges cedex
Tél. : 05 56 16 33 33 - Fax : 05 56 16 31 63 - direction.gassies@ugecamqat.fr



06 05 122 2429 1402

Tour Gassies



CENTRE DE LA TOUR DE GASSIES

NOTICE D'INFORMATION DES PATIENTS PARTICIPANT AU PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

CENTRE DE MEDECINE PHYSIQUE DE REEDUCATION ET DE READAPTATION

INTITULE DU PROGRAMME : Prévention du risque cutané « atelier escarre ».

RESPONSABLE COORDONNATEUR : M. ESPUCHE, cadre de santé et le Docteur GOOSSENS -

ETABLISSEMENT : Centre MPRR de la Tour de Gassies.

Madame, Monsieur

Nous avons mis en œuvre dans notre établissement un programme d'éducation thérapeutique pour les patients blessés médullaires.

Ce programme a pour finalité de vous aider à mieux vivre avec votre pathologie.

Nous souhaitons vous solliciter pour participer à ce programme et vous présentons ici les modalités de celui-ci afin que vous puissiez décider d'y participer en toute connaissance de cause.

L'objectif du programme :

Ce programme vise à ce que vous soyez capable de conserver un bon état cutané et de prévenir les risques d'escarres liés à la pathologie médullaire.

Le déroulement du programme :

Le programme est intégré à votre journée de rééducation. Il est réalisé par une équipe pluridisciplinaire formée à cette démarche éducative, il se divise en trois étapes :

- Un entretien individuel est programmé pour discuter ensemble de vos attentes, vos difficultés, vos connaissances et définir avec vous vos priorités.
- Un atelier éducatif collectif, interactif, constitué d'un groupe de patients.
- Un accompagnement tout au long de votre séjour par l'équipe pluridisciplinaire, et un relais à votre médecin traitant pour votre suivi en libéral.

Information générale :

La participation à ce programme ne modifie en rien votre prise en charge habituelle. L'ensemble de ce programme est réalisé dans des conditions strictes de confidentialité. L'équipe d'éducation thérapeutique est à votre disposition pour vous apporter toutes les précisions complémentaires que vous souhaitez.

Nous vous remercions par avance de votre participation.

Tél. : 05 56 16 33 33
Fax : 05 56 16 31 63

CENTRE DE LA TOUR DE GASSIES - Groupe UGECAM Aquitaine
Rue de la Tour de Gassies - 33523 Bruges cedex



06 05 122 2429 1402



NOTICE D'INFORMATION DES PATIENTS PARTICIPANT AUX PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU CHU DE NANTES

Service :
Intitulé du programme :
Responsable coordonnateur :
Etablissement : CHU de Nantes

Mademoiselle, Madame, Monsieur,

Nous avons mis en œuvre dans notre service un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de
Ce programme a pour finalité de vous aider à mieux vivre avec votre maladie.

Nous souhaitons vous solliciter pour participer à ce programme et vous présentons ici les modalités de celui-ci afin que vous puissiez vous décider en toute connaissance de cause.

Le but du programme : Ce programme vise à renforcer votre compréhension de la maladie et du traitement, renforcer vos compétences pour mieux gérer la maladie au quotidien, faire face aux situations difficiles et pour vous aider à mieux vivre avec cette maladie.

Le déroulement du programme :

En pratique, le programme comporte 3 étapes, réalisées par votre équipe soignante du CHU formée à cette démarche éducative, et se décline, en tant que parcours personnalisé, tout au long de la vie du patient : de l'éducation initiale, de l'éducation de suivi (6-8 mois) et de la reprise éducative à des moments clé de la vie. Les moyens utilisés pour ce faire pourront être :

- un entretien individuel pour discuter ensemble de vos attentes, vos questions, vos difficultés... et définir vos priorités,
- de plusieurs séances éducatives individuelles et/ou collectives pour répondre à vos priorités (dont le nombre de séances dépend de vos besoins),
- un accompagnement personnalisé dans la durée pour faire le point avec vous.

Information générale :

La participation à ce programme ne modifie en rien la prise en charge habituelle de votre maladie.

L'ensemble de ce programme est réalisé dans des conditions strictes de confidentialité.

Ce programme d'activités fait partie intégrante de vos soins.

Il n'existe pas d'autre contrainte que la participation à ces différentes rencontres.

Votre médecin (Dr, Téléphone :)
est à votre disposition pour vous apporter toutes les précisions complémentaires que vous souhaitez.

Nous vous remercions par avance pour votre précieuse participation.



© michaeljung - Fotolia.com

3.2. Les objectifs éducatifs

Le Bilan Educatif Partagé (BEP) permet d'identifier les besoins et attentes du patient ; la synthèse du BEP permet de formuler avec lui ses objectifs éducatifs qui permettront ensuite de programmer avec lui des activités éducatives personnalisées.

Les objectifs éducatifs sont des compétences que le patient souhaite acquérir, mobiliser ou maintenir au cours de sa démarche éducative (1). Il peut s'agir d'objectifs éducatifs que le patient exprime spontanément, comme «rencontrer et échanger avec d'autres patients sur mon vécu de la maladie et des traitements ». Il peut aussi s'agir d'objectifs éducatifs que le patient n'aurait pas spontanément exprimés ; cependant suite à sa rencontre et ses échanges avec les soignants au cours du BEP, il a pu prendre conscience de certains besoins, comme par exemple l'acquisition de compétences, dites de sécurité, visant à ne pas mettre la vie du patient en danger (1).

Il est important lors de la formulation des objectifs éducatifs de tenir compte des priorités du patient. C'est lui qui hiérarchisera ses priorités, qui ne seront pas forcément celles du ou des soignants. Il pourrait par exemple souhaiter d'abord rencontrer d'autres patients, puis seulement dans un second temps acquérir des compétences dites « sécuritaires » pour les soignants (comme par exemple « savoir identifier une hypoglycémie chez le diabétique traité par insuline »).

A la fin de la démarche éducative ou du programme d'ETP, l'évaluation individuelle permet de savoir si les objectifs éducatifs ont été atteints

Différents champs de compétences

- Compétences d'autosoins et d'adaptation à sa situation ;
- Compétences qui visent à faire face, et à s'adapter à la situation et aux conséquences de la maladie dans la vie quotidienne ; aux émotions suscitées par la situation ; et à rechercher un soutien social ;
- Compétences, dites de sécurité, visant à ne pas mettre la vie du patient en danger ;
- Compétences spécifiques fondées sur les besoins propres du patient.



© auremar - Fotolia.com

RÉFÉRENCES

- (1) Recommandations HAS – guide méthodologique – **Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques**- INPES/Juin 2007 page 30
- (2) *d'Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique du patient. ADSP 2001;36:11-3.*


TABLEAU 1 : Exemples de compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quelle que soit la maladie, la condition ou le lieu d'exercice (matrice de compétences développées en 2001 par d'Ivernois et Gagnayre⁽²²⁾).

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1- Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage.	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic, éducatif).
2- Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement.
3- Repérer, analyser, mesurer*	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
4- Faire face, décider*	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc.), décider dans l'urgence, etc.
5- Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne*, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.).
6- Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémique, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer les gestes (respiration, auto-examen des pieds, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence.
7- Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie.
8- Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients, etc.

* Les compétences d'autosoins (en particulier les compétences 3,4,5,6) comprennent des compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient.

Exemples d'objectifs éducatifs

élaborés par les équipes

	Objectifs pédagogiques ESCARRE	A Gédis S Liautaud	V 1.0 03-10
<p>Savoirs</p> <ul style="list-style-type: none">- Connaître les mécanismes expliquant la formation d'une escarre- Connaître les points qu'il faut surveiller- Savoir comment peut évoluer une escarre- Connaître les signes d'alerte qui peuvent révéler une escarre (spasticité, douleur, sueurs, picotements...)- Connaître l'impact du tabac sur la peau et la cicatrisation- Connaître les situations où le risque augmente (fièvre etc) <p>S'intéresser aux connaissances des aidants familiaux</p> <p>Savoirs faire</p> <ul style="list-style-type: none">- Savoir surveiller sa peau (miroir ou palpation, seul ou avec un tiers)- Savoir comment soulager les points d'appui<ul style="list-style-type: none">o Au fauteuil : inspecter son coussin, push up, se pencher, basculer un FREo Au lit : faire des retournements- Savoir contrôler la qualité de son matériel (coussin etc)- Savoir choisir des vêtements adaptés- Savoir surveiller la position d'une (éventuelle) sonde urinaire- Contrôler mon poids et mon alimentation <p>Savoirs être « rien ne m'est interdit si je sais m'adapter » « connais-toi toi-même »</p> <ul style="list-style-type: none">- Etre capable de sentir quand je vis une situation à risque- Faire preuve de réactivité quand une rougeur est visualisée- Etre capable d'analyser les causes d'apparition d'une escarre, d'adapter son mode de vie- Adapter sa surveillance quand je vis une situation à risque (perte de poids, hospitalisation etc)- Savoir quand je dois avoir recours à un professionnel de santé en cas de problème cutané			

Centre Mutualiste Neurologique Propara - Montpellier

Ils l'ont fait, ils en parlent...

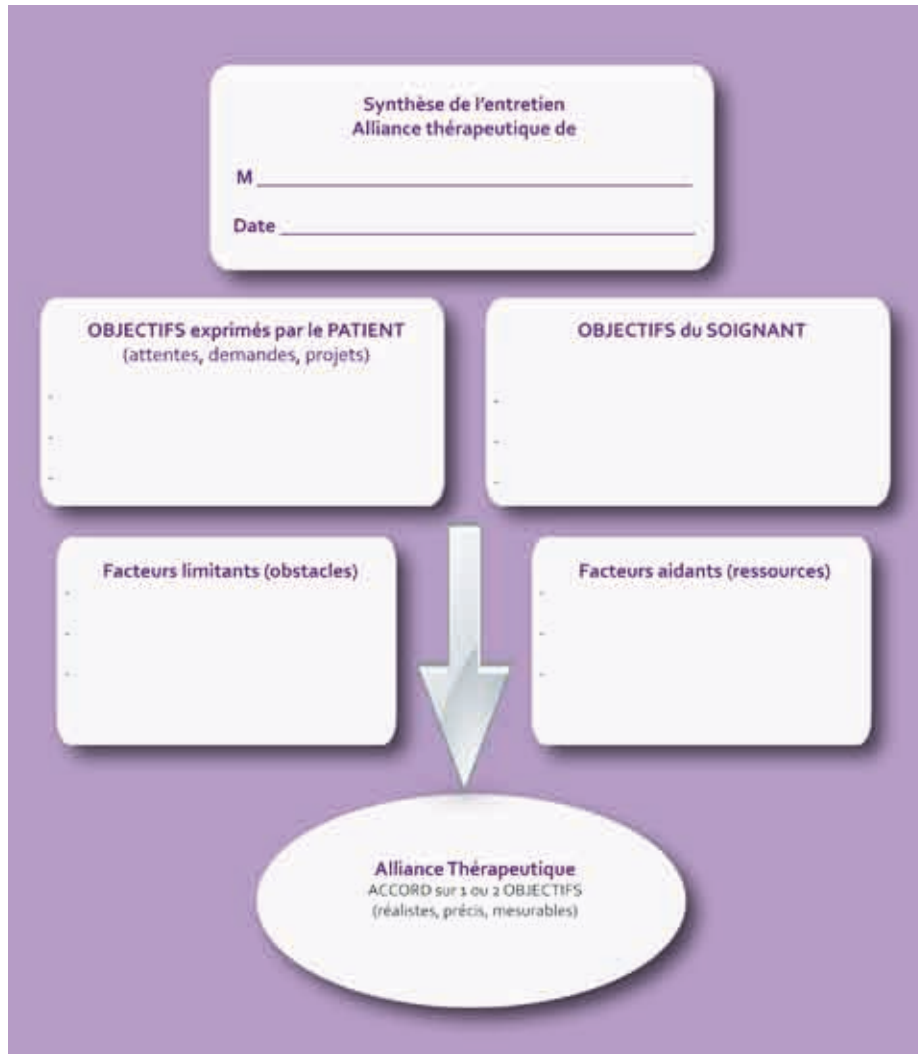
Il y a quelques années, nous avons eu besoin, au sein de l'établissement, de définir ce que nous attendions, en tant que soignant, médecin ou rééducateur, d'une prise en charge éducative du patient sur le champ de l'escarre. Il nous fallait un socle commun, consensuel, qui nous permettrait une relecture de notre manière d'aborder la problématique.

La question n'était pas de dresser la liste de tout ce que les gens devaient savoir en sortant du centre, mais de ce que nous pouvions éventuellement leur transmettre soit dans les ateliers collectifs, soit dans les séances individuelles dans le cadre du soin courant.

La méthodologie a été très inspirée par les techniques d'animation en ETP : nous avons fait plusieurs ateliers regroupant des professionnels de l'établissement représentatifs de tous les corps de métier. Pendant une heure, ils ont réfléchi en petit groupe sur les savoirs, les savoirs faire et savoir être et un ambassadeur de chaque groupe est venu rapporter le fruit de leur réflexion. Au fil des présentations, nous avons épuisé l'ensemble des idées. Nous les avons ensuite agencé et ordonné.

Nous nous en sommes inspiré depuis pour formaliser les actions éducatives individuelles ou les ateliers collectifs sur le thème de l'escarre.

Elaborer l'alliance thérapeutique



Nantes

Ils l'ont fait, ils en parlent...

Tout de suite après l'entretien, on fait la synthèse des objectifs d'éducation exprimés par le patient. On les met en parallèle des objectifs des soignants pour se mettre d'accord sur un ou plusieurs objectifs communs. Pour aider ce choix, on essaie d'identifier ce qui apparaît limitant et les ressources.

En pratique, il nous est souvent plus facile de se mettre d'accord sur plusieurs objectifs.

Objectifs de sécurité	Avant éducation		Après éducation		
	Non acquis	PA	NA	PA	A
Identifier 3 grandes mesures préventives					
Avoir une attitude adaptée en cas d'escarre					
Pratiquer l'auto surveillance cutanée					
Pratiquer les soulevés réguliers					
Autres objectifs					
Définir toutes les zones à risque d'escarre					
Citer les facteurs de risque d'escarre					
Citer 3 complications d'escarre					
Exprimer et partager le vécu					
Collaborer activement avec les soignants					
Participer volontairement à l'élaboration de séance d'ETP					

Ils l'ont fait, ils en parlent...

La première chose à laquelle on a pensé pendant la conception du programme d'éducation thérapeutique, c'est la constitution d'une liste d'objectifs à atteindre pour l'éduqué. En s'inspirant de la matrice de compétence de d'Ivernois et Gagnayre, on a listé des objectifs dont 3-4 objectifs de sécurité. Ces éléments sont censés être évalués avant et après l'éducation.

En pratique, le choix de ces objectifs de sécurité a surtout été l'occasion pour les soignants de mettre des mots sur des compétences et de se mettre d'accord sur les compétences que l'on souhaitait que les patients acquièrent. On a depuis quelques temps préféré l'utilisation d'une étoile de compétence qui permet de graduer le niveau d'acquisition.

EVALUATION DES OBJECTIFS PERSONNELS
 PROGRAMME EDUCATION THÉRAPEUTIQUE PRÉVENTION DES ESCARRES

COMPÉTENCES D'AUTO-SOINS	AVANT PROGRAMME			APRÈS PROGRAMME		
	NA	PA	A	NA	PA	A
▶ Comprendre et s'expliquer les mécanismes d'apparition de l'escarre et ses conséquences						
▶ Surveiller son état cutané (points à risque)						
▶ Utiliser les différentes positions permettant le soulagement des appuis						
▶ Savoir contrôler la qualité du matériel						
▶ Adapter son alimentation, veiller à son équilibre alimentaire et son hydratation ▶ Surveiller son poids						
▶ Connaître les signes d'alerte qui peuvent révéler une escarre (spasticité, sueurs, douleurs...)						
▶ Maintenir une hygiène corporelle correcte						
▶ Savoir choisir des vêtements adaptés						
▶ Eviter les fuites urinaires						
▶ Connaître l'impact du tabac sur la cicatrisation de la peau ; Se sevrer du tabac						



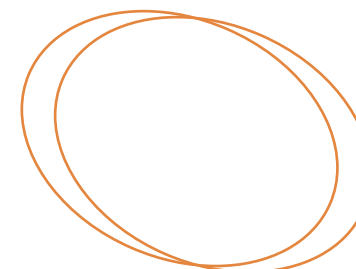
Bois Guillaume

COMPÉTENCES D'ADAPTATION	AVANT PROGRAMME			APRÈS PROGRAMME		
	NA	PA	A	NA	PA	A
▶ Avoir une attitude adaptée en cas d'escarre						
▶ Etre capable de sentir quand je vis une situation à risque						
▶ Savoir communiquer (par exemple : verbaliser librement ses craintes / escarres)						
▶ Etre capable d'analyser les causes d'apparition d'une escarre, d'adapter son mode de vie						
▶ Collaborer activement avec les soignants / savoir quand je dois avoir recours à un professionnel de santé en cas de problème cutané						
▶ Faire preuve de réactivité quand une rougeur est visualisée						

NA : non acquis
 PA : partiellement acquis
 A : acquis



© iStockphoto - Fotolia.com



3.3. Les actions éducatives

Quoi ? L'approche éducative est individuelle, collective ou les deux. Différentes méthodes et outils pédagogiques sont utilisés selon la formation et l'appropriation des équipes.

Qui ? Elles sont réalisées par un ou plusieurs professionnels de santé formés à l'ETP, concernent 8-10 patients ayant des objectifs éducatifs similaires, leur entourage, un pair qui facilite le partage d'expériences et la transmission des savoirs.

Quand ? Selon les ressources et la demande, de façon hebdomadaire à trimestrielle pour les actions collectives.

Où ? Le lieu des séances éducatives individuelles et collectives doit tenir compte des alitements et de l'encombrement de lits ou chariots plats, si possible un endroit convivial est dédié.

Comment ? Après préparation de la séance par l'élaboration d'une trame (ou conducteur), la préparation du lieu, la réservation du matériel pédagogique si besoin (exemple de conducteur).

Le nombre et le type d'actions (individuelles ou collectives) varient en fonction des besoins identifiés et des ressources. La durée et l'horaire des séances tiennent compte des temps d'assise et des horaires de sondage s'il y en a.

Les outils et les techniques d'animation utilisables sont nombreux : du brainstorming sur paperboard au jeu de cartes élaborés pour cette problématique, en passant par la photoexpression, les pictogrammes de situation de vie quotidienne, les films témoignages de blessés médullaires, les aliments factices, les démonstrations de matériel (coussins, nappe de pression).

L'utilisation de l'abaque de Régnier est particulièrement développée. L'accès à des outils pédagogiques variés peut se faire auprès des pédagogues des instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS), de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la santé (INPES), des réseaux de santé.

Les animateurs ont une posture empathique, une écoute bienveillante valorisante et reformulent les propos adaptés. Ils appliquent les attitudes de non jugement, de respect et de confidentialité.

La séance se termine par une synthèse de l'animateur ou par un tour de table de façon à rappeler les messages clés et évaluer la satisfaction des présents. Il est possible de fournir une brochure ou un livret guide à l'issue de la réunion.



POUR ALLER PLUS LOIN

La boîte à outils de l'INPES :
[http://www.inpes.sante.fr/
professionnels-sante/outils/
boite-outils.asp](http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/outils/boite-outils.asp)

Conducteur d'une séance préparé en amont par les animateurs. Le conducteur précise les contours et le contenu de la séance.



© Agence DER - Fotolia.com

Conducteur de séance collective de pathologie : Blessés médullaires date le 4 décembre 2012 de 14H15 à 16H15

Objectif principal : être capable de surveiller l'intégralité de sa peau et quelle conduite tenir devant l'apparition d'une escarre

Objectifs secondaires :

- rencontrer d'autres personnes blessées médullaires
- échanger avec des pairs
-

Nombre de participants :6

Nombre d'animateur(s) : 2

Noms et titres :stéphanie Guiton (infirmière), olivier Bossard (infirmier) observateur : audrey

Type de pathologie : Blessés médullaires

Durée : 2H

Matériel à prévoir : paper board, feutres, ordinateur + projecteur

Salle, lieu à prévoir : hôpital saint jacques, réadaptation fonctionnelle, bibliothèque

Recommandations communes à toutes les séances.

Chaque début de séance doit consacrer 15min

- au rappel de la séance précédente ou celle du diagnostic et éducatif et du contrat,
- cadrage de la séance : horaires...,
- à la présentation de tous les participants,
- un rituel de démarrage : par exemple le thermomètre de l'humeur, choisir une tête de personnage musique etc ...
- aux questions éventuelles des patients, ou « quoi de neuf » depuis la dernière séance retour sur les objectifs choisis lors de la séance précédente (activité qui ne doit pas dépasser 10 mn) !!,
- à l'exposé du contenu de la séance.

Au cours de la séance :

- Reformuler les propos des patients, « si j'ai bien compris », « comme vous le dites si bien »,
- Attitude empathique des éducateurs.
- Valoriser, conforter patient ou parent d'enfant,

Conclusion :

Interrompre la séance 15 min avant la fin et rappeler les grands moments de la séance.

- solliciter les patients pour retracer les grands moments de la séance

-synthèse de l'expert

Durée(mn)	objectifs patients	objectifs éducateurs	techniques/outils	critères/indicateurs
20	Se présenter	Créer un climat de confiance Introduire la séance : Règles de confidentialité et de non jugement objectifs de la séance, se présenter, faire un tour de table pour que chacun se présente rapidement : nom, prénom, depuis quand ? blessés médullaires ? et une attente de cette rencontre . un animateur note les attentes sur le paper board (pour y revenir dans la synthèse) Brise Glace : sur un thermomètre de l'humeur, dessiné auparavant sur le paper board demander : Si vous deviez donner un chiffre à votre humeur , de 0 à 10 , ce serait quoi ? Faire un tour de table, les animateurs participent	Paper board feutres	Participation détente remarquée Les personnes se sentent à l'aise, certains posent des questions
1h30	Améliorer ses connaissances théoriques sur prévention d'escarre, définir l'escarre	Dire l'objectif de la séquence Expliquer comment va se dérouler la séance. Ecrire sur paperboard le déroulement de la séance Evoquer les troubles trophiques (brulures, ongle incarné)	Paperboard(recueil des questions.) projecteur abaque de reigner	Respect des règles Expression riche à partir de schéma Interactivité entre les participants
		Puis les patients s'expriment les uns après les autres Interactivité entre eux Synthèse des moments forts et dégager des objectifs pour les séances prochaines , à faire par l'animateur qui a pris des notes		
10	Conclusion	Conclure la séance : Demander aux patients de faire la synthèse Faire référence à leurs attentes Faire le lien avec les séances prochaines		

Ils l'ont fait, ils en parlent...

Encore une fois, grâce à l'ingénieur de santé publique qui intervient dans le cadre de l'UTET, nous avons pu nous inspirer de trames de séances créées par des équipes d'ETP plus avancées que nous. Nous avons ainsi adapté un conducteur qui décrit les différents éléments de la future séance avec un découpage chronologique.

Après avoir réalisé le diagnostic éducatif et l'alliance, et lorsque la date de la séance sur la peau a été fixée, les animateurs se rencontrent pour préparer la séance. Le conducteur résume la date la durée et le lieu de la séance, le nombre de personnes attendues, les objectifs. La description de la séance, la durée des séquences, les objectifs des éduqués, des éducateurs, les outils utilisés et les critères d'évaluation de la séance figurent par écrit.

En pratique, il est possible d'utiliser la trame de fond d'un groupe de patient à un autre ce qui est un gain de temps. Nous l'ajustons en fonction du groupe. Cet outil assure une trame de fond commune quels que soient les animateurs qui interviennent en séance.

Nantes



INFORMATION ESCARRE

POUR LES PATIENTS ET LES FAMILLES



Education
Prévention



Le jeudi 14 octobre 2010
salle de conseil - aile B
de 14h à 16h

L'Arche

SÉANCE NAPPE DE PRESSION

Séance individuelle

L'objectif n'est pas de définir un modèle de coussin mais de visualiser les points d'appui et l'impact d'une décharge sur la répartition des pressions.

Evocation de l'importance des reports de poids dans un plan sagittal et frontal. La nappe de pression est utilisée comme outil de biofeedback.

Insister sur l'importance de la décharge des points d'appui et notamment des ischions toutes les 15 minutes pour favoriser la vascularisation des tissus : recommander de changer les appuis pendant plus de 10 secondes tous les quart d'heure.

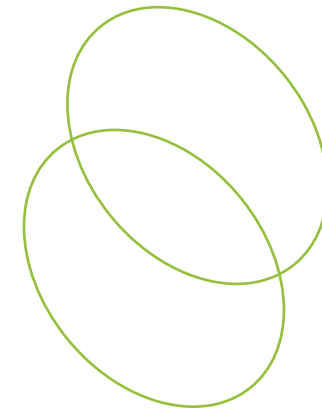
Evocation des problèmes d'épaule favorisés par les push up et valoriser la décharge antérieure avec appui des avant bras sur les cuisses.

Utiliser aussi cette séance pour montrer que la répartition des pressions est modifiée en fonction du réglage des repose pieds, de la bascule d'assise, de l'inclinaison du dossier, de la profondeur d'assise et du fait d'utiliser ou non les accoudoirs.

Bois Guillaume



© Robert Kneschke - Fotolia.com





Synopsis d'atelier collectif

« Une escarre ? Quel malheur ! »

M Baleri

A Gélis

V 2.0

20/09/12

Nom de l'atelier « Une escarre ? Quel malheur ! »

Objectifs de l'atelier :

Comprendre que la rougeur est le premier stade de l'escarre, réversible

Comprendre l'importance de la réactivité

Prendre conscience que l'on a la capacité d'agir sur la situation

Déroulement de l'atelier

- Accueil par l'animateur « fil rouge ». Retour sur l'atelier précédent, les événements vécus par les participants dans la semaine.
- Accueil et présentation de l'animateur de l'atelier (« l'expert »), et de l'ancien patient qui co-anime la session (« le pair »).
- Présentation du thème, de la durée de l'atelier, du déroulement et de la Charte Ethique
- Atelier

- o Tour de table : « pourquoi avoir choisi cet atelier, qu'en attendez vous ? »

Pendant que l'expert et le pair discute avec les participants, l'animateur fil rouge note les mots clés entendus sur le paperboard.

- o Technique utilisée : Abaque de Régnier

L'expert crée ensuite le débat entre les participants en utilisant la technique de l'abaque de Régnier. A chaque question, l'animateur fait réagir les opinions majoritaires, puis donne la parole aux opinions minoritaires, et apporte les connaissances complémentaires si besoin

Q1 : Une rougeur sur la peau est une escarre

Q2 : je peux m'asseoir sur une plaie si j'ai un bon pansement

Q3 : Si j'ai un bon matelas et un bon coussin, je ne risque rien

Q4 : Une bonne alimentation permet d'éviter les escarres

Q5 : Pour savoir si j'ai une escarre, je fais confiance aux soignants

Q6 : Je ne ressens rien quand je fais une escarre

- Synthèse par l'animateur des messages clés de la séance
- Reformulation par les patients (réponses aux attentes initiales vis à vis de l'atelier)
- Conclusion, généralement sous forme d'un « mot de la fin », donné par un des participants
- L'animateur « fil rouge » établit le lien avec la suite du programme

Cadre

- Matériel : cartons verts / jaunes / rouges/ blancs ; paperboard ; marqueurs

Ils l'ont fait, ils en parlent...

L'animateur intervient à la demande des patients participant au programme collectif et qui ont choisi d'aborder cette thématique souvent sur la base d'une expérience vécue. L'animateur « expert », venant spécifiquement animer l'atelier « escarre », est accompagné par l'animateur « fil rouge » qui suit le groupe à chacune des séances. Il peut y avoir pendant l'atelier la présence d'anciens patients venant apporter leurs expertises et expériences, selon les principes de l'émulation par les pairs. L'atelier dure 90 minutes.

Elle peut se faire de deux façons :

- soit par l'utilisation d'affirmations, selon la technique de l'abaque de Régnier
- soit sous forme de questions posées à l'assemblée à partir des mots-clés notés sur le paperboard.

Le choix entre les deux techniques est réalisé intuitivement par l'animateur, en fonction de la qualité de la communication dans le groupe.

En fin d'atelier, l'animateur réalise une synthèse des principaux points abordés par les patients durant l'atelier et reprend les messages clés. C'est souvent l'occasion de reprendre les mots notés sur le paperboard pour dire aux participants qu'ils avaient la majorité des connaissances, mais sans le savoir... Les patients sont invités à faire des commentaires complémentaires sur la synthèse réalisée.

Exemples d'outils pédagogiques

SÉANCE INDIVIDUELLE EN CHAMBRE

Lieu : chambre du patient

Durée : 30 mn

Moment : Après la toilette, avant l'habillage

Intervenants : 2 professionnels (dont une IDE de l'unité)

Matériel : Miroir - Livret

Méthodologie : les thèmes abordés avec le patient suivent le déroulement chronologique d'une journée

1- LA TOILETTE

- ✓ La température de l'eau : Attention à une température trop chaude (surveillance avec le dos de la main)
- ✓ Le positionnement :
 - Bien positionner le coussin-gel si utilisation d'un fauteuil douche ou d'une chaise percée (ou chaise garde-robe)
 - Placer les pieds sur le cale-pieds
- ✓ Le séchage : pratiquer un séchage soigneux des pieds, entre les orteils, les plis inguinoux, la zone périnéale

2- LA SURVEILLANCE DE LA PEAU

- ✓ Rappel des différents points d'appui : sacrum, ischions, trochanters, talons, malléoles, coudes, genoux, omoplates, occiput
- ✓ Surveillance des différents points d'appui : Démonstration avec l'utilisation du miroir et/ou appareil photo
- ✓ Palpation des points d'appui
- ✓ Surveillance des talons (si possible)
- ✓ Entretien et surveillance des ongles : longueur, coupés droit - apparition de rougeur

3- HABILLAGE ET CHAUSSAGE

- ✓ Porter des vêtements peu serrés - Attention aux coutures et plis, aux objets dans les poches
- ✓ Porter des chaussures peu serrées : une pointure supplémentaire
- ✓ Surveiller l'absence de caillou dans les chaussures

4- LES TRANSFERTS

- ✓ Faire des mouvements lents, évitez les chocs (ex : fesse sur la roue arrière du fauteuil roulant, pied contre cale-pied) provoquant des traumatismes
- ✓ Si utilisation d'une planche de transfert quand le corps est nu : évitez le contact peau/planche en utilisant une serviette, un carré vert...

SÉANCE INDIVIDUELLE EN CHAMBRE

5- INSTALLATION DANS LE FAUTEUIL ROULANT

- ✓ Surveillance du bon sens du coussin
- ✓ Installation au fond du fauteuil
- ✓ Pratique de Push Up ou décharge antérieure = > 10 s toutes les 15 min
- ✓ Attention aux objets sur les genoux (poids de l'objet, température de l'objet)

6- INSTALLATION AU LIT

Information personnalisée à discuter en équipe, notamment par rapport au caractère définitif ou temporaire du matelas en place.

- ✓ Importance des décharges et positionnements
- ✓ Démonstration
 - ✓ du décubitus latéral (3/4)
 - ✓ de la mise en décharge des talons
- ✓ Toboggan cisailleur (lit - brancard - ambulance) : Montrer illustration dans le livret - Attention à l'utilisation du relève-buste : risque d'escarre quand inclinaison > 30° (pas plus de 30 min = durée d'un repas)
- ✓ Soulèvement des fesses quand relèvement au lit avec l'aide de 2 personnes ou avec lève-malade
- ✓ Attention à bien tirer l'alèze ou le drap (pas de pli)
- ✓ Veiller à l'absence de miettes ou de petits objets dans le lit

Bois Guillaume

- | | | | |
|--|--|--|--|
| 1- On connaît 6 stades dans l'escarre | | | |
| 2- Quels sont les points d'appui chez le blessé médullaire ? | | | |
| 4- Une escarre peut survenir en 3 heures | | | |
| 5- Ischion et trochanter sont des protubérances osseuses du sacrum | | | |
| 6- Seuls les blessés médullaires ont des escarres | | | |
| 7- J'ai une plaie sur les fesses :
je mets de l'éosine
je me lève | | | |
| 8- Mon bouton de poche de pantalon m'a fait une marque sur les fesses, ce n'est pas grave | | | |
| 9- J'ai une rougeur à l'ischion, il n'y a personne pour s'occuper de moi, je me lève | | | |
| 10- J'ai une boule sur le trochanter, dois-je m'inquiéter ? | | | |
| 11- J'ai une rougeur au sacrum, je fais côté-côté et reste au lit jusqu'à disparition | | | |
| 12- J'ai une ampoule au talon, je perce et mets mes chaussures | | | |
| 13- J'ai un long trajet en voiture, je suis protégé au niveau des fesses car mes sièges sont très confortables | | | |
| 14- Devant la cheminée suis-je en danger ? | | | |
| 15- Je mets mon thé entre mes jambes pour m'installer dans mon salon, je me dépêche pour éviter de me brûler | | | |
| 16- Une rougeur est une escarre | | | |
| 17- Au fauteuil, je dois me soulever toutes les 3 heures | | | |
| 18- On peut utiliser les coussins JAY dans n'importe quel sens | | | |
| 19- Un hématome est une escarre | | | |
| 20- Il est important que mes chaussures soient justes à ma taille | | | |
| 21- Je pars en camping-car, j'ai découpé un matelas Serenis (à mémoire de forme) pour dormir sur ma bancquette | | | |
| 22- Les fuites selles/urines favorisent les escarres | | | |
| 23- Une escarre n'est pas grave | | | |

Ils l'ont fait, ils en parlent...

L'abaque de Régnier est vraiment notre outil préféré : rapide, efficace, peu coûteux. On a une banque de questions affirmatives que l'on choisit en fonction des bilans éducatifs. Le patient doit dire s'il est d'accord, pas d'accord ou s'il ne sait pas. Pour rendre plus convivial, on copie les questions sur une feuille de paperboard que l'on accroche au mur. Le nombre de question dépend un peu du niveau du groupe. On lit l'affirmation et les patients votent. Lorsque tous les items ont été énoncés, on reprend une par une les affirmations pour leur validation ou invalidation au sein du groupe d'éduqué.

En pratique : on se fait un peu moquer par les patients qui trouvent notre utilisation de l'outil peu moderne mais en définitive, la circulation des informations se fait vraiment bien. Les affirmations qui ont posé problème sont reformulées dans le questionnaire d'évaluation post-séance ce qui nous permet de voir la progression de l'acquisition des compétences.

Abaque de Régnier, Nantes

Exemples d'outils pédagogiques



Manger équilibré et varié pour favoriser un transit régulier et éviter variations de poids.



Changer de position la nuit (profiter de l'horaire du sondage, s'il y en a un, pour changer de côté)



Attention altération sensibilité à la douleur = disparition du signal d'alerte
→ vérifier la température de l'eau sur zone du corps avec sensibilité normale (risque de brûlure)



→ idem avec plat chaud
→ ne pas verser de liquide chaud au-dessus des membres inférieurs (zones insensibles de manière générale)



Surveiller la peau matin et soir



Transit régulier pour éviter les fuites de selles (risque de macération et donc escarre) / positionnement sur les toilettes



Illustrations réalisées par Michel Marie Bougard, illustrateur et Dominique Vignaux - 44000 Nantes ; à l'initiative et sur des idées de médecins et kinésithérapeutes du CRF Bel-Air, Croix Rouge Française, et disponibles dans l'ouvrage «Paraplégique» édité par la société Invacare-Poirier.

Bois Guillaume

Le jeu de cartes



Garches

Ils l'ont fait, ils en parlent...

Le jeu de carte escarre est un outil d'animation de séances d'éducation collective créée en 2012 par l'équipe d'éducation thérapeutique de l'hôpital Raymond Poincaré (Garches). Il s'adresse à des patients lésés médullaires porteurs d'escarre ou qui ont guéris d'une escarre.

Ce jeu de carte est édité en couleur noir et rouge. Sur les cartes sont notées des phrases « de patients » qui abordent les différents champs de l'escarre : les causes, les facteurs de risque de l'escarre (médicales, comportementales, situationnelles, sociales, vésico sphinctériennes et ano – rectales, psychologiques) ainsi que le retentissement de l'escarre sur le psychisme et la qualité de vie.

Chaque participant aidé d'un tiers pour les patients tétraplégiques sélectionne 3 cartes. Une carte rouge qui est la problématique qui lui semble la plus importante et deux cartes noires qui abordent les thèmes qu'il souhaite également évoquer pendant la séance. Chaque participant possède une carte joker sur laquelle il peut noter une proposition qui lui est plus personnelle ou absente des propositions.

Les différents thèmes sont notés sur un paper bord et regroupés par les participants dans des champs. L'animateur va alors favoriser les échanges autour des thèmes choisis.

Cet outil a pour avantage d'être visuellement simple (on sélectionne le roi de cœur, ou le 10 de pique), d'explorer différents domaines (social, médical, psychologique), et de laisser une liberté au groupe.

Le livret d'éducation

Gestion des plaies et des escarres



Hôpitaux Universitaires
Paris Ile-de-France Ouest
RAYMOND POINCARÉ • SERCK
AMBROISE PARÉ • SAINTS PÉREUX

HÔPITAL RAYMOND POINCARÉ
UNITÉ DE SOINS ET DE RÉÉDUCATION DU Pr BENSMAIL
UNITÉ O. DIZIEN / Widal 1 - 1er étage - Porte 318





Ils l'ont fait, ils en parlent...

Ce livret a été conçu en 2012 par l'équipe d'éducation thérapeutique de Garches.

Nous avons réuni les différents professionnels en éducation, aides soignants, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, cadres, psychologue, diététicienne, assistante sociale, médecins, assistante. Après plusieurs séances animées, nous avons conçu un livret d'éducation sur la gestion des plaies et des escarres qui apporte au patient des informations pour prévenir, repérer et agir. Un graphiste nous a aidé dans la conception de visuels clairs et simples. Cet outil a été récompensé aux journées d'innovation de l'assistance publique (APinnov) en 2013 par l'obtention du trophée «le patient acteur de sa sécurité».

Ce livret est utilisé en séance d'éducation thérapeutique escarre individuelle. Il est donné au patient dès l'intégration au programme. Après l'élaboration du bilan éducatif partagé, il va servir de support à l'infirmière pour aborder les champs dans lesquels le patient souhaite acquérir des compétences.

 ATELIER EDUCATIF BLESSE MEDULLAIRE (BM)/ESCARRE	
Taille du groupe	Entre 5 à 8 personnes. BM ayant eu ou non escarre
durée	1 heure 15
animateurs	1 référent plaie + si possible 1 deuxième animateur (pas forcément référent plaie)
Compétences à acquérir	<p>2 grands axes :</p> <ul style="list-style-type: none"> La lésion médullaire est le premier facteur de risque de survenue d'escarre Je me connais, je sais dépister une situation à risque et je sais réagir <ol style="list-style-type: none"> connaître les mécanismes d'apparition d'escarres connaître les situations à risque de survenue d'escarre (au quotidien et en cas d'évènement intercurrent) connaître les techniques de prévention d'escarre savoir prendre une décision adaptée à la situation, savoir se faire aider
Objectifs pédagogiques	<ol style="list-style-type: none"> Savoirs NB : Aborder dès le départ la participation éventuelle des aidants pour les soins au domicile (famille, auxiliaires de vie) et leurs connaissances pour pouvoir proposer des axes de formation <ul style="list-style-type: none"> Mécanismes de survenue de l'escarre et évolution naturelle de l'escarre Les points d'appuis à surveiller Hygiène corporelle à mettre en place Alimentation/ Apports hydriques/Transit régulier Les signes qui doivent alerter car ils peuvent révéler une escarre (spasticité, fuites urinaires, douleur, sueurs, picotements, suintement ...) Risque vasculaire spécifique : impact du tabac et du cannabis sur la peau et la cicatrisation. Les situations où le risque de survenue augmente (fièvre, alitement imprévu, défaillance coussin, transferts difficiles etc) Savoirs faire <ul style="list-style-type: none"> Comment surveiller sa peau ? (miroir ou palpation, photos smartphone, seul ou avec aidant) Comment soulager les points d'appui ? Au fauteuil : vérifier la position au fauteuil y compris lors de l'installation par un tiers, la qualité et le gonflage du coussin, les push up, se pencher d'un côté et de l'autre, basculer son FRE pour soulager l'appui Au lit : choisir le bon matelas, faire des retournements (seul ou aidé) Comment contrôler le matériel ?(coussin au fauteuil, en voiture, matelas, etc) Choisir des vêtements adaptés (astuces maison, adresses de fournisseurs) Surveiller la position d'une sonde urinaire, l'absence d'objets constituant un risque d'appui (miettes, stylo oublié, cendre de cigarette...) Surveiller poids (où accéder à une balance avec fauteuil ?), surveiller son alimentation Savoir être <ul style="list-style-type: none"> S'approprier la vigilance du quotidien même en cas de délégation « rien ne m'est interdit si je sais m'adapter » « connais-toi toi-même » Investir dans la prévention <ul style="list-style-type: none"> Etre capable d'identifier une situation à risque et mettre en place une stratégie de prévention (fonction de l'évaluation du risque) Adapter la surveillance en cas de situation à risque (alitement, fièvre, problème de coussin, fuites urinaires, perte d'appétit, perte de poids, hospitalisation etc) Détecter le stade 1 et réagir dès ce moment là (dès qu'une rougeur est visualisée) Savoir quand demander l'avis d'un professionnel de santé Etre capable d'analyser les causes d'apparition d'une escarre, d'adapter son mode de vie, d'en parler à son entourage, de vérifier l'action des aidants

 ATELIER EDUCATIF BLESSE MEDULLAIRE (BM)/ESCARRE	
Déroulement d'un atelier	<p>Séance en plusieurs étapes :</p> <ol style="list-style-type: none"> Accueil : café Les soignants se présentent et présentent le déroulement de l'atelier puis chacun se présente. Redire les règles : la durée de l'atelier, le caractère confidentiel de la séance et l'absence de jugement. L'animateur distribue la feuille humeur du chat : « Comment chat va ? » Les participants se présentent, expriment le « comment chat va ? » et disent pourquoi ils sont là <p>La première séance : les savoirs et le savoir faire :</p> <ul style="list-style-type: none"> Récupérer questionnaire SMnac qui a été distribué lors de l'entretien de diagnostic éducatif (pas de discussion dessus à ce moment là) Abaque de Regnier : Des affirmations dans la liste sont distribuées aux patients qui doivent les placer sur une feuille dans la colonne d'accord/pas d'accord/ne sait pas. La place de chaque affirmation est rediscutée et argumentée en groupe. Puis les messages sont repris par l'animateur, présentation des films de PERSE (mécanisme de constitution escarre (illustration pêche)/facteurs de risque (transferts)/ nutrition et alimentation) et de la plaquette d'information, diaporama <p>La deuxième séance : le savoir être :</p> <ul style="list-style-type: none"> Même présentation : comment chat va ? « entraînement à l'analyse de situations » : résoudre une situation à risque en répondant aux questions suivantes : <p>Quel est le comportement à adopter dans cette situation en 1ere et 2eme intention. Comment aurait-on pu faire pour éviter cette situation ?</p> <ul style="list-style-type: none"> Synthèse de la séance avec les patients Questionnaire de satisfaction
Outils pédagogiques	<p>La première séance :</p> <ul style="list-style-type: none"> D'accord/pas d'accord Film, diaporama, plaquette <p>La deuxième séance :</p> <ul style="list-style-type: none"> Situations pratiques questionnaire de satisfaction
Support remis	Plaquette d'information
Matériel	<ul style="list-style-type: none"> Grand tableau blanc Cartes affirmations Cartes situations Demi feuilles patafix
Suivi à distance	<ul style="list-style-type: none"> Objectifs d'acquisition des connaissances par télémedecine à 3 mois Refaire questionnaire smnac à 3 mois

ABAQUE DE REGNIER/ ATELIER 1/LISTE DES AFFIRMATIONS réalisées par les professionnels des services de soins

d'accord / pas d'accord/ ne sait pas

- Utiliser une crème hydratante suffit à prévenir la survenue d'une escarre
- Un massage revigorant améliore la circulation sanguine et évite la survenue d'escarre
- Une rougeur qui apparaît : c'est une escarre
- Le régime alimentaire influe sur le risque de survenue d'une escarre
- Si je n'ai pas de douleurs ou d'augmentation de spasticité, c'est que mon escarre est peu importante
- Les compléments oraux alimentaires peuvent remplacer un repas
- Le tabac augmente le risque de survenue d'une escarre
- Je peux garder le hamac du lève personne au fauteuil roulant : n'est plus pratique
- Sur un coussin à air, je n'ai pas besoin de faire des push up
- En cas d'escarre, je suis hospitalisé
- En cas d'escarre, je dois rester au lit
- Si je suis prudent pendant mes transferts, je diminue le risque de survenue d'escarre
- Le gonflage de mon coussin à air doit être vérifié une fois par mois
- Je dois réaliser des push up toutes les 6 heures
- Manger du poisson contribue à la cicatrisation de mon escarre
- Je fais confiance aux soignants qui s'occupent de moi le matin pour surveiller mon état cutané
- J'évite de boire trop quand je sors et que je ne sais pas si je vais trouver des toilettes accessibles

ATELIER 2/SITUATIONS DE VIE QUOTIDIENNE/proposées par les professionnels des services de soins

- Je dois assister au mariage de mon meilleur ami avec la cérémonie prévue à 14h, le vin d'honneur puis le repas du soir. Habituellement je ne reste pas au fauteuil plus de 6 heures. Il fait beau, des amis ont prévu une journée à Dinard et m'ont proposé d'y participer. J'ai très envie d'y aller mais j'ai peur de récidiver mon escarre.
- J'ai une rougeur sur les fesses, mon infirmière m'a dit d'éviter de m'asseoir demain mais j'avais prévu une sortie avec mon fils à l'aquarium de Saint Malo.
- J'ai une ampoule sur mon talon gauche. C'est sûrement ma nouvelle chaussure que j'ai achetée hier. J'ai mis un pansement pour protéger mon talon pour sortir ce qui me permettra de mettre ces chaussures rouvées. Elles sont faites de toute façon.
- J'ai la grippe, je vais rester couché aujourd'hui. J'ai appelé mon infirmier pour lui dire que ce n'était pas la peine de passer ce soir pour vérifier ma peau.
- Mes aides m'ont installé un peu rapidement dans mon fauteuil ce matin. Elles m'ont dit qu'elles avaient beaucoup de travail. Je les ai laissées partir vite et je n'ai pas osé leur dire que mes vêtements étaient roulés en boules dans mon dos.
- Je me suis blessé hier en faisant mon transfert sur mon cale pied. Je m'y suis mal pris. Ce n'est pas la première fois mais de toute façon, il faut bien que ça se fasse et je ne vois pas ce que je peux y faire.
- Je suis hospitalisé car j'ai une escarre. Je n'ai pas très faim et la nourriture de l'hôpital ce n'est pas comme à la maison. Ils ont bien une diététicienne dans le service mais à quoi cela sert que je leur demande : elle ne pourra pas m'apporter les petits plats que j'aime.

Ils l'ont fait, ils en parlent...

Notre commission plaie et cicatrisation(CPC) fonctionne activement depuis 1999. Depuis de nombreuses années, les actions de prévention et d'information sont menées auprès des patients porteurs de plaies chroniques (vasculaires et escarres) dans l'établissement de façon individuelle par les équipes soignantes en lien avec la CPC. Des plaquettes d'information sont remises et expliquées individuellement. Parallèlement, l'établissement, représenté par des médecins MPR, une IDE et une ergothérapeute participe à l'élaboration de recommandations sur le plan national dans le cadre du groupe de travail ETP France Amputés. D'autre part, les équipes soignantes et rééducatives ont une longue expérience de l'éducation thérapeutique en prises en charge individuelles et collectives par ateliers menés dans le cadre de la SEP depuis 2007, validés en 2010 comme programme ETP par l'HAS. C'est donc logiquement que la CPC a travaillé sur la mise en place d'ateliers collectifs spécifiquement dédiés à l'éducation des patients blessés médullaires porteurs d'escarres.

Ces ateliers sont construits à partir des outils déjà utilisés dans le cadre de l'ETP : le dossier diagnostic éducatif et le recueil du consentement sont intégrés au dossier informatisé du patient, les outils d'animations sont ceux proposés par l'établissement. La trame ci jointe décrit le déroulement de l'atelier dans le détail. Ce fil conducteur permet d'aider les animateurs lors de l'atelier et permet une évaluation des acquis sur les thèmes abordés et les objectifs pédagogiques. Il permet également de mieux préparer les ateliers. (logistique, accueil...) Les affirmations d'accord / pas d'accord, les situations de vie ont été élaborées de façon pluri professionnelle en groupe de travail par les professionnels de terrain déjà impliqués dans l'information individuelle des patients à risque ou porteurs d'escarre (Aides soignants, IDE, Ergo, Médecins). L'évaluation à distance de l'intérêt de ces ateliers et des connaissances acquises de nos patients est proposée par télé-médecine pour les personnes le souhaitant.



En cas de rougeur persistante
(qui ne disparaît pas quand on appuie dessus)

Au moindre doute, parlez-en à un professionnel de santé (Médecins, Infirmières, Aides soignantes...)

Supprimer le point d'appui

- Ischion : fauteuil interdit
- Sacrum : éviter la position allongée sur le dos sauf sur matelas à air
- Talon : pas de chaussures.



Surveiller votre température

Surveiller votre peau

Prendre soin de soi
c'est aussi lutter contre l'apparition d'escarres :

- Surveiller les zones d'appui
- Se mobiliser régulièrement
- Bien manger
- Avoir une bonne hygiène corporelle

L'équipe est disponible pour répondre à vos questions : n'hésitez pas à en parler

Autres informations sur :
<http://www.escarre.fr>
<http://www.pole-eteliezer.com>



Conseils pour diminuer le risque de survenue d'une escarre en rééducation et à la maison

Vous avez un handicap, des troubles de la sensibilité : vous avez donc un risque plus important de développer des escarres.

Ces informations peuvent vous aider à les éviter



Pôle MLPJC Saint-Hélier
30 rue de la République
97131 Saint-Hélier
Tél : 0590 827947

Publication de tout droit d'auteur collectif
NTINE 2011 01 29 4

Définition

L'escarre est une lésion de la peau. Cela débute par une rougeur persistante qui peut en quelques heures évoluer en plaie profonde.

Elle est due à un appui trop prolongé sur la peau.

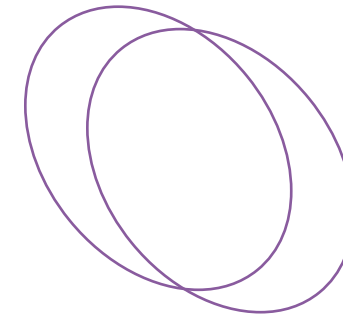
Une fois qu'une plaie est constituée, elle nécessite des pansements prolongés et peut imposer l'hospitalisation et parfois la chirurgie.

Témoignage de Monsieur L., Tétraplégique

- ☞ 20 minutes pour former une escarre.
- ☞ 15 jours d'alitement strict minimum

Objectif

Maintenir un état cutané sain et éviter l'apparition et/ou la récurrence d'escarre.



Y PENSER - EN PARLER
SURVEILLER - VÉRIFIER - PRÉVENIR

<p>HABILLEMENT</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mettre des vêtements confortables de préférence en coton - Privilégier des chaussures souples et une tige au-dessus - Faire attention aux plis des vêtements et des chaussettes - En cas de sonde urinaire : bien la positionner fixée sur le ventre pour les hommes, sur la cuisse pour les femmes avec sparadrap 	<p>HYGIÈNE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Toilette ou douche quotidienne, bien s'essuyer - Éviter la macération - Si incontinence : ne pas rester souillé 	<p>ALIMENTATION</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manger équilibré avec protéines (viande, poisson, œuf, produits laitiers...) - Boire régulièrement (au moins 1,5 l. par jour.)
<p>PRÉVENTION</p> <ul style="list-style-type: none"> - Surveiller les zones d'appui avec un miroir si besoin - Prendre soin régulièrement des points d'appui : masser doucement sans appuyer sur la peau (effleurer) 		
<p>AU FAUTEUIL</p> <ul style="list-style-type: none"> - Soutager les appuis : modifier l'inclinaison du fauteuil régulièrement - Avoir une assise confortable <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Pieds sur cale-pieds <input type="checkbox"/> Bras sur accoudoir <input type="checkbox"/> Centrée sur le coussin - En cas de coussin à air : vérifier le gonflage - Retirer les sangles de lève-personne 		
<p>AU LIT</p> <ul style="list-style-type: none"> - Éviter les plis des draps, couvertures et objet dans le lit - Penser aux changements de position réguliers - En cas de matelas à air : veiller à son bon fonctionnement - Transferts lents et sécurisés pour se lever et se coucher 		

ATELIER COLLECTIF «PRÉVENIR POUR EN FINIR AVEC L'ESCARRE»

NOM DE L'ATELIER : Prévenir pour en finir avec l'escarre

OBJECTIF PRINCIPAL : Savoir surveiller sa peau, connaître les facteurs de risque de survenue de l'escarre et savoir que faire quand rougeur cutanée.

OBJECTIFS SECONDAIRES : Intervention d'une équipe pluriprofessionnelle, souhait patient «acteur», intervention de patients «pairs».

NOMBRE DE PARTICIPANTS : 20 à 25 patients (dont membres de la famille ainsi qu'un à deux patients «pairs»).

TYPE DE PATHOLOGIE : essentiellement BM voire SEP ou pathologies neurologiques évoluées.

DURÉE ATELIER : 2h30.

ANIMATEUR :

Cadre de santé formé à l'ETP, plus présence d'un médecin formé, une IDE et deux AS, une ergo ou un kiné, une diététicienne.

FRÉQUENCE ATELIER : 4 fois par an

SALLE :

Salle polyvalente avec placement stratégique des patients autour de quatre tables avec référent soignant à chaque table.

DÉROULEMENT DE L'ATELIER :

Liste de patients établie 15 jours avant la réunion, avec envoi d'invitations nominatives.

ACCUEIL : café

Introduction de la réunion par une animatrice avec présentation de l'atelier.

L'ATELIER :

- ✔ Brainstorming sur le mot escarre avec restitution des échanges et des idées par patient référent de chaque table sur paper board.
- ✔ Passation d'un film de témoignage de blessés médullaires ayant « vécu l'escarre ».
- ✔ Echange en petits groupes selon la méthode du Philipps 6*6 à propos de 4 questions délivrées à chacune des 4 tables : «Quelles sont les circonstances qui peuvent augmenter le risque d'escarre ? Quand et comment examinez-vous votre peau et que regardez-vous ? Comment évitez-vous les points d'appui au fauteuil, au lit et combien de fois le réalisez-vous ? Que faites-vous quand vous avez une rougeur au sacrum, aux talons, à l'ischion ? avec restitution en grand groupe, et échanges entre participants. Les réponses sont confortées par les informations d'un Power Point sur la physiopathologie de l'escarre.
- ✔ Délivrance d'un guide sur la prévention de l'escarre, élaboré par l'équipe.
- ✔ Echanges autour de mini ateliers sur la diététique, les supports, et l'incontinence.

EVALUATION DES CONNAISSANCES :

Au moyen de l'échelle SNMAC, 15 jours après l'atelier. Réponses analysées et traitées en individuel par le kiné référent.

SUIVI :

Projet en cours de suivi téléphonique de certains patients à risque pendant 18 mois après la sortie de l'hôpital.

Ils l'ont fait, ils en parlent...

Après avoir travaillé à la validation en langue française de la SNMAC avec l'équipe de Propara en 2008, nous avons décidé, en équipe, de créer une réunion pluridisciplinaire d'échanges et d'informations sur le risque escarre pour nos patients et leur famille. Cette réunion, fruit d'un travail pluriprofessionnel, a débuté en 2009 et a évolué en s'enrichissant au fur et à mesure de ces années.

Secondairement, fin 2010, suite aux directives des tutelles, notre équipe a élaboré un programme d'ETP du blessé médullaire, validé par l'Agence régionale de santé Alsace, et la réunion pluridisciplinaire autour du risque escarre a alors été intégrée à une prise en charge plus globale d'ETP, devenant « atelier collectif », avec diagnostic éducatif, et actions individuelles préventives sur le risque cutané auprès de chaque patient.

Cet atelier collectif, en grand groupe, est certes chronophage, mais est source de cohésion et motivation pour notre équipe du fait de sa pluridisciplinarité, et a l'avantage d'apporter un maximum d'infos sur l'escarre en une seule séance, tout en permettant un travail interactif patient, familles et soignants.

Service des Blessés Médullaires

Institut Universitaire de Réadaptation Clémenceau - Strasbourg

4

Une action au cœur de la démarche qualité

Dr Anthony Gélis,

Médecin MPR,
coordonnateur du programme ETP
«Education Thérapeutique à la phase initiale de la lésion médullaire»,
Centre Mutualiste Neurologique Propara

Dr Charles Fattal

Médecin MPR,
Centre Mutualiste Neurologique Propara

La démarche des thérapeutes qui s'impliquent dans cette activité est fréquemment motivée par la volonté de faire évoluer les propres pratiques professionnelles, à l'échelle de l'individu (posture éducative), ou d'une équipe de soin (action ou programme ETP).

Dans son guide méthodologique sur l'auto-évaluation des programmes d'ETP, l'HAS fixe d'ailleurs comme objectif global de l'auto-évaluation la mise en évidence des points faibles et des points forts du programme afin d'améliorer les pratiques, le contenu, l'organisation du programme.



© icreteastock - Fotolia.com

Le contenu de l'auto-évaluation porte sur 3 dimensions :

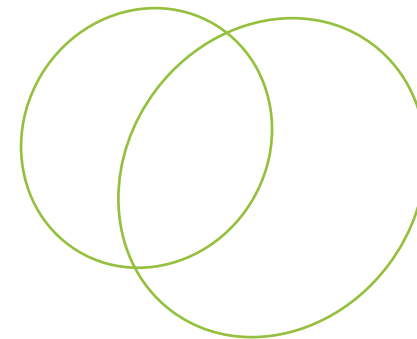
- L'activité globale du programme, portant essentiellement sur des critères quantitatifs (population incluse, personnes participants à l'animation, nombre d'activités éducatives...),
- L'évaluation du processus du programme, qui décrit la manière dont le programme se déroule le plus objectivement possible, par rapport à la manière dont il est censé se dérouler. Les équipes réalisent souvent à cet effet des audits sur dossier ou situationnels,
- L'atteinte des objectifs du programme, à la fois pour les bénéficiaires et pour les intervenants.

4.1. Les objectifs de santé

Dans les programmes ETP portant sur le champs de l'escarre, les équipes évaluent **l'atteinte des objectifs du programme pour les bénéficiaires** de plusieurs façons :

✔ **Evaluation des connaissances, des croyances vis-à-vis de l'escarre**

L'évaluation est souvent faite par questionnaires, comparant les connaissances initiales et celles acquises à l'issu du programme, voire à la distance des séances d'ETP (15 jours à 1 mois après, à la sortie du patient de l'établissement ...). Les réponses peuvent être analysées en entretien individuel entre le patient et un thérapeute référent (avec échange sur les réponses et proposition de solution).

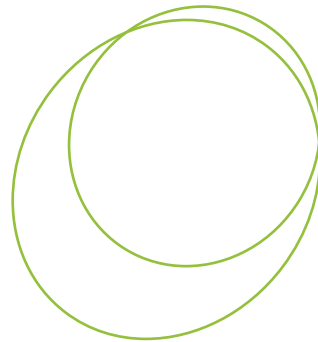


Certaines équipes ont construit leur propre questionnaire. Le document le plus souvent utilisé est le Skin Management Needs Assessment Checklist (SMnac) dans sa version française révisée avec 3 axes (Vérification de sa peau, prévention de l'apparition d'escarre et prévention de l'apparition de plaies).

Elle permet :

➡ De visualiser les domaines pour lesquels le patient ne présente pas de connaissance ou n'a pas confiance dans ses pratiques

➡ De servir de feed back à l'établissement sur le niveau de connaissance et de pratique de prévention des patients à la sortie et donc de connaître indirectement l'efficacité du dispositif.



✔ Evaluation des comportements de prévention cutanée

Les comportements de santé sont un objectif classique des interventions éducatives. Sur le champ cutané, leur évaluation relève souvent de l'appréciation par l'ensemble de l'équipe (soignants et thérapeutes) à partir des observations qu'ils ont pu réalisés durant le séjour.

Le SMnac précédemment cité, interroge également le patient sur la perception qu'il a de ses propres comportements de santé.

Les mesures objectives ne sont pas d'application courante sur ce domaine, mais plusieurs développements sont en cours, portant essentiellement sur l'évaluation de la mobilité au fauteuil roulant et la réalisation des soulagements d'appuis. Citons N Vuillerme, Bodytrak www.bodytrak.com, Shift Minder III de Falcon rehabilitation products <http://www.falconrehab.net/products/shift-minder.php>).

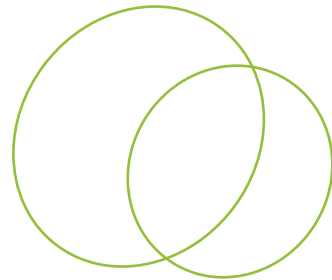
4.2. La satisfaction de l'utilisateur

Une seconde analyse de l'atteinte des objectifs du programme peut être faite indirectement par **l'évaluation de la satisfaction du bénéficiaire.**

Elle peut se faire soit par des questionnaires – comportant souvent des questions ouvertes- soit par des entretiens individuels ou au cours d'un atelier collectif.

Les patients peuvent émettre une appréciation globale sur le programme, leur ressenti vis-à-vis des ateliers ou des animateurs, émettre des suggestions d'amélioration ...

L'évaluation est réalisée soit à l'issue de la séance, soit à l'issue du programme.



© auremar - Fotolia.com



4.3. La satisfaction des animateurs

Le troisième axe d'analyse de l'atteinte des objectifs porte sur **l'évaluation de la satisfaction des animateurs**.

L'évaluation peut être réalisée à l'issue de la séance, et sert à discuter des difficultés rencontrées dans l'animation, du ressenti que les animateurs ont eu concernant les participants etc.. L'évaluation peut également être réalisée de manière annuelle, et interrogera davantage les animateurs sur leur perception du programme dans son ensemble.

POUR ALLER PLUS LOIN...

*Foucaud J., Bury J.A., Balcou-Debussche M., Eymard C., dir. Éducation thérapeutique du patient. **Modèles, pratiques et évaluation.** Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 412 p. ISBN 978-2-9161-9219-2*

Auto-évaluation annuelle d'un programme d'ETP : **guide pour les coordonnateurs et les équipes.** HAS. Mars 2012. www.has-sante.fr

4.4. Les outils d'évaluation utilisés par les équipes de soins

L'évaluation des connaissances et des compétences perçues par les patients

ÉVALUATION PEAU

Pouvez-vous me citer les soins d'appui les plus fréquents au lit, puis au fauteuil ?

En me touchant le cuir je constate à l'aide de mon index une rougeur à l'ischion. Que les sont les mesures à prendre ?

Je suis à une fête, j'ai oublié le coussin de mon fauteuil roulant. Je décide tout de même de passer la journée au fauteuil roulant. Où est-ce que je risque ?

Comment vérifier vous votre coussin à l'ischion ou quels conseils donnez-vous à une soignante pour le vérifier ?

Quelles précautions prendre pour éviter des problèmes de brûlures ?

J'ai une rougeur sur la fesse droite due à un stylo présent sous ma fesse ? Que dois-je faire ?

Ils l'ont fait, ils en parlent...

Un peu plus compliqué que l'évaluation pré séance, on réalise après la séance collective une nouvelle évaluation des compétences du patient par des questions ouvertes. On essaie de cibler des questions qui explorent des difficultés identifiées lors de la séance collective.

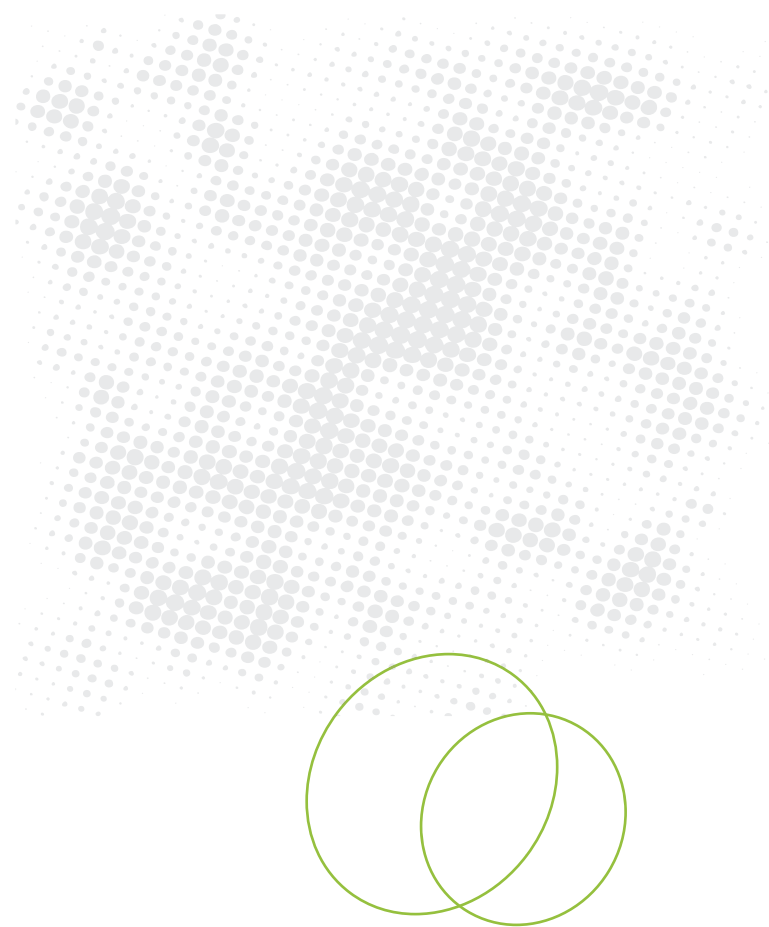
En pratique, ce système permet d'évaluer des savoirs et des attitudes mais les difficultés d'autonomie pour l'écriture de certains tétraplégiques sont un frein à l'utilisation de cet outil. La qualité des réponses de l'éduqué va permettre de renseigner un niveau d'acquisition sur une étoile de compétence par rapport à l'évaluation préséance.

Nantes

L'évaluation des connaissances et des compétences perçues par les patients

QUESTIONNAIRE VRAI FAUX SUR LES ESCARRES

Une rougeur, ce n'est pas une escarre	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Une ampoule (phlyctène), ce n'est pas une escarre	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Une escarre, ce n'est pas grave	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
En cas de rougeur, je pense bien à masser ma peau	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Il y a 4 stades d'escarres, lesquels? _____		
Seuls les appuis prolongés contiennent des escarres	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Le premier traitement de l'escarre, c'est mettre un pansement	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Il faut toujours désinfecter une escarre	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Une escarre, ça fait toujours mal	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Il est important de surveiller sa peau matin et soir avec un miroir	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
L'élimination urinaire n'a aucun rapport avec les escarres	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Avec mon matelas moussin anti-escarre, je suis protégé	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Le fait d'avoir moins de sensibilité augmente le risque d'escarre	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Une escarre, c'est sale	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Le poids n'a aucune conséquence sur le risque d'escarre	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Une escarre ne concerne que l'infirmier	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Pour éviter les escarres, je dois décharger mes appuis	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Une chaussure mal enfilée peut provoquer une escarre	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Un transfert peut être à l'origine d'une escarre	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux
Quand une escarre est cicatrisée, la peau ne risque plus rien	<input type="checkbox"/> Vrai	<input type="checkbox"/> Faux



Bois Guillaume

L'évaluation des connaissances et des compétences perçues par les patients

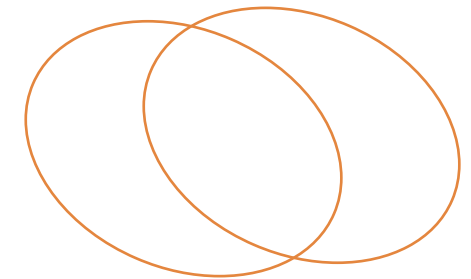
**SYNTHESE DE LA SEANCE D'EVALUATION - ETP prévention des escarres –
Du mardi 13 novembre 2013.**

Séance réalisée par : Brigitte Bermond – Fabienne Jamois
Durée de la séance : 1 heure
Méthodologie : questionnaire avec degrés de certitude remis au patient qui le complète seul pendant 15 minutes puis chaque point est revu avec les éducateurs.
Objectifs : - évaluer les connaissances théoriques, les applications des apprentissages et les conduites à tenir dans le cas de l'apparition d'une escarre.
 - évaluer la qualité du programme d'éducation thérapeutique « prévention escarre » du point de vue du patient.

Connaissances-représentations	Pas sûr	Moyennement sûr	Très sûr	Commentaires des éducateurs
Je connais ma maladie, mon handicap			*	
Je connais les complications liées à mon handicap		*		L'évolution de la maladie du patient reste à ce jour inconnue médicalement.
Je sais définir l'escarre			*	
Je sais reconnaître le stade 1 de l'escarre			*	Le patient a su décrire le contrôle par la pression de l'index sur la rougeur
Je sais que le tabac a une incidence dans l'apparition de l'escarre			*	- le patient ne fume pas, - il a compris que les composants du tabac entraînaient un manque d'oxygénation.
Je connais les zones de mon corps qui sont à risque d'escarre.			*	
Compétences d'auto-soins				
Je suis capable de vérifier mon coussin d'assise		*		En cours d'acquisition en kiné L'expérience établie par la kiné justifie avant la sortie d'histoire du patient.
Je sais surveiller ma peau 1 à 2 fois /jour			*	Ne pas oublier la palpation pour des zones comme les ischions.
Je suis capable de soulager mes points d'appui plusieurs fois/.			*	Pratique les auto-soulèvements (à sa sensibilité)
Je sais équilibrer mes repas		*		Sa femme équilibre ses repas
Compétences d'adaptation :				
Je sais expliquer mon risque d'escarre à mon entourage			*	
Je connais les CAT qd je pense avoir une escarre			*	
Je sais gérer mes activités et mes temps de fauteuil			*	
Je sais demander de l'aide si mon état général se détériore.			*	Point fait sur la surveillance cutanée en cas de forte fièvre entraînant un alitement.



© Robert Kneschke - Fotolia.com



L'Arche

L'évaluation des connaissances et des compétences perçues par les patients

ECHELLE DE GESTION DE L'ETAT CUTANE Skin Managment Assessment Checklist (SMnac)

Avez-vous acquis un miroir OUI NON

VERIFICATION DE SA PEAU

Q1 : Savez-vous surveiller votre peau à l'aide d'un miroir ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

Q2 : Savez-vous quoi rechercher et où regarder ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

Q3 : Savez-vous toucher votre peau pour détecter une escarre profonde ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

Q4 : Vérifiez-vous l'état de votre peau (seul ou avec l'aide d'un tiers *) comme on vous l'a enseigné ?

0 : je ne le fais jamais 1 : je le fais rarement 2 : je le fais généralement 3 : je le fais toujours

PREVENIR L'APPARITION D'ESCARRES

Q5 : Savez-vous comment soulager les points d'appui en vous soulevant, en vous penchant, etc. ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

Q6 : Savez-vous à quelle fréquence et pendant combien de temps vous devez soulager ces points d'appui ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

Q7 : Savez-vous que le tabac augmente le risque d'escarre et les problèmes de cicatrisation ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

Q8 : Savez-vous que passer trop de temps sur un fauteuil peut augmenter le risque d'escarre ?

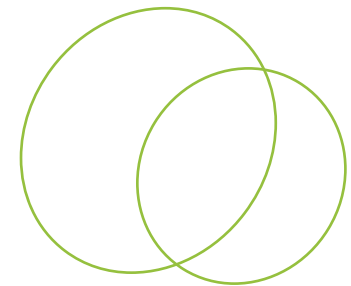
0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

Q9 : Savez-vous qu'une alimentation saine et équilibrée permet d'éviter l'apparition d'escarre ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

*Rayez la mention inutile

SMnac révisé. Version du 20 Février 2008



L'évaluation des connaissances et des compétences perçues par les patients

Q10 : Savez vous ce qu'il faut faire en cas de rougeur persistante ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

Q11 : Savez vous contrôler la qualité de gonflage de votre coussin ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

Q12 : Savez vous que la pratique de certaines activités de loisir ou sportives peuvent augmenter le risque d'escarre ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

Q13 : Changez vous de position dans votre lit (seul ou avec l'aide d'un tiers*)?

0 : je ne le fais jamais 1 : je le fais rarement 2 : je le fais généralement 3 : je le fais toujours

Q14 : Positionnez vous vos oreillers correctement dans votre lit (seul ou avec l'aide d'un tiers*) ?

0 : je ne le fais jamais 1 : je le fais rarement 2 : je le fais généralement 3 : je le fais toujours

Q15 : Connaissez vous les situations où le risque d'escarre devient plus important (fièvre, fracture, immobilisation inhabituelle..) ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

PREVENIR L'APPARITION DE PLAIES

Q16 : Etes-vous informé des dangers que représentent les fermetures Eclair, coutures apparentes, orthèses, les chaussures ou les vêtements serrés ... ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

Q17 : Etes-vous informé des dangers de la chaleur (tasse de café chaude, radiateur, soleil) et du froid (vessie de glace...) ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

Q18 : Pouvez-vous (seul ou avec l'aide d'un tiers*) éviter les écorchures/chocs lors de vos transferts ?

0 : je ne le fais jamais 1 : je le fais rarement 2 : je le fais généralement 3 : je le fais toujours

Coupez vous vos ongles (seul ou à l'aide d'un tiers*) pour éviter l'apparition d'ongles incarnés ?

0 : je ne le fais jamais 1 : je le fais rarement 2 : je le fais généralement 3 : je le fais toujours

Ils l'ont fait, ils en parlent...

Ce questionnaire interroge la façon dont la personne juge ses connaissances et ses comportements vis à vis de l'escarre. Il s'agit d'une adaptation française validée d'un questionnaire en langue anglaise, réalisé par les psychologues et cliniciens de Stoke Mandeville en Angleterre.

Les différentes facettes de la validation du questionnaire ont été étudiées (reproductibilité, validité, sensibilité au changement). Pour la pratique clinique, il est important de savoir que la sensibilité au changement est bonne pour les patients en prise en charge initiale, dans les 12 à 18 mois suivant la lésion médullaire. Le score maximal est de 57 points. Une variation de 12 points indique une variation des connaissances et des comportements.

Lorsque nous avons débuté le travail de validation de ce questionnaire en 2007, nous imaginions en faire une échelle qui nous permettrait de faire un bilan éducatif.

Avec le recul et la pratique que nous avons à ce jour de l'ETP, son utilisation évolue vers :

- Un outil d'aide au bilan éducatif, qui nous permet de cibler des objectifs partagés avec le patient
- Un outil d'évaluation à la sortie de l'établissement, qui renvoie des informations aux acteurs quant à l'efficacité de notre action éducative

L'évaluation de la satisfaction de l'utilisateur

**QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION /
SEANCE LA PEAU**

Le 4 décembre 2012

Quelles appréciations portez-vous sur la séance ?

*Consignes : 0 pas du tout satisfait 1 partiellement satisfait 2 grande partie satisfait
3 tout à fait satisfait*

La séance était agréable à suivre.....	0	1	2	3
Les explications données étaient claires et compréhensibles.....	0	1	2	3
Cette séance a répondu à certaines questions que je me posais.....	0	1	2	3

A votre avis, quels sont les points forts de cet atelier ?
.....
.....
.....

A votre avis, quels sont les points à améliorer et vos autres attentes ?.....
.....
.....
.....



© Robert Kreschke - Fotolia.com

Ils l'ont fait, ils en parlent...

On fait une évaluation classique de la satisfaction de l'utilisateur ou de façon orale, en groupe, ou de façon individuelle par écrit. Si l'évaluation est faite immédiatement à la fin de la séance collective, elle permet de proposer des axes d'amélioration. Si elle est faite en dehors de la séance, le nombre de retour des usagers est faible mais plus critique et donc plus utile si l'on veut s'améliorer.

L'évaluation de la satisfaction de l'utilisateur

PRÉVENTION DES ESCARRES
IDENTIFICATION DES FACTEURS DE RISQUES

Nom, prénom : _____

1- Appréciation de cet atelier, sur une échelle de 1 à 10, quel score accordez-vous ?

2- Cette séance a-t-elle répondu à vos attentes ? Oui Non

Si non, pourquoi ?

3- Avez-vous des questions ou des interrogations qui sont restées sans réponse(s) ?

Oui Non

Si oui, lesquelles ?

4- Parmi les mesures de prévention évoquées, y en a-t-il qui vous posent problème au quotidien ?

Oui Non

Si oui, lesquelles ?

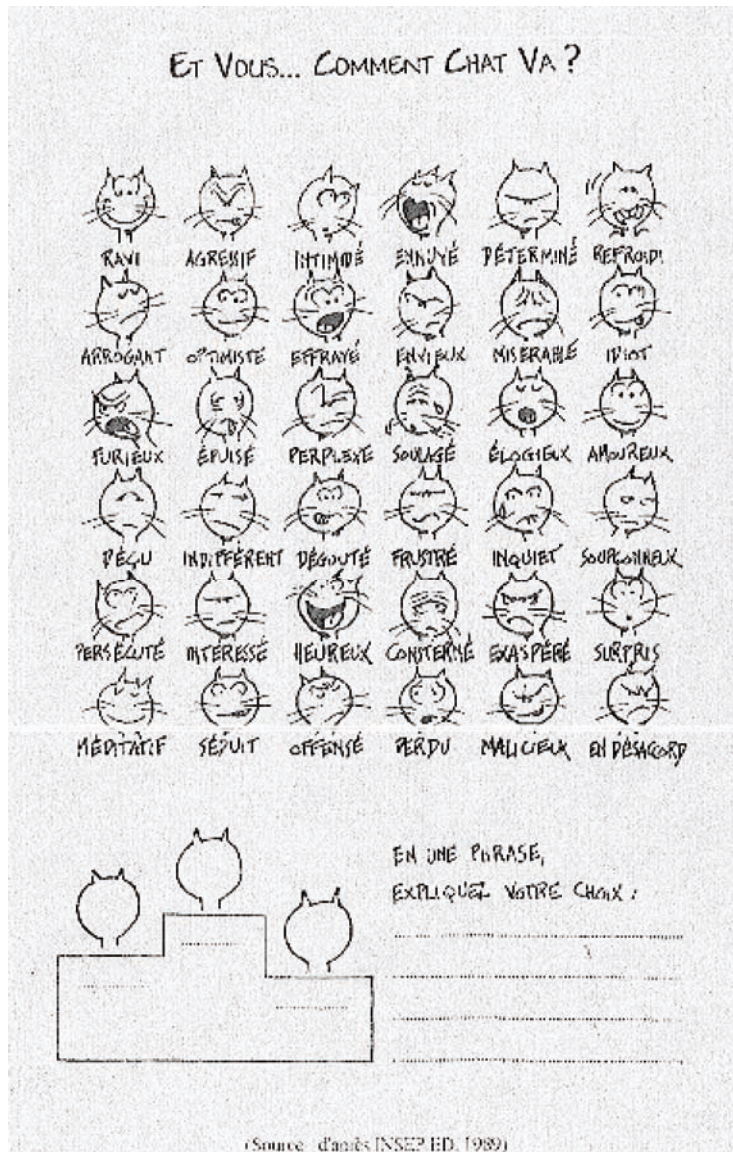
L'équipe pluridisciplinaire vous remercie pour votre participation, vous pouvez si vous le souhaitez nous rencontrer individuellement pour répondre à vos questions.

Tour de Gassies, centre de médecine préventive et de réadaptation, Département de neurologie, janvier 2007

Ils l'ont fait, ils en parlent...

Il s'agit d'une fiche d'évaluation remplie par le patient en fin d'atelier. Elle sert à réajuster le programme et l'animation de l'atelier.

L'évaluation de la satisfaction de l'utilisateur



Ils l'ont fait, ils en parlent...

En complément de la fiche précédente, nous finissons la séance par une touche humoristique. Elle permet de transmettre un ressenti plus personnel et peut soulever de nouvelles interrogations.

L'évaluation de la séance d'éducation thérapeutique par les soignants

Evaluation de la séance collective escarre du
Observateur de séance :

- nombre de patients présents :
- nombre de famille présente :

Durée de la séance :
Intervenants :

Analyse du déroulement de la séance collective :

	critères	Observations - remarques
1	<ul style="list-style-type: none"> a- prend connaissance des patients b- prend connaissance du déroulé de la séance (nom du conducteur, répartition des sites) c- aménage l'espace d- prépare l'accueil 	
2	<ul style="list-style-type: none"> a- dirige avec la séance, sollicite chaleureusement les patients. b- utilise des outils de démarrage 	
3	<ul style="list-style-type: none"> a- l'ensemble de l'équipe se présente b- demande aux patients de se présenter c- écoute les demandes et prend en compte les attentes 	
4	<ul style="list-style-type: none"> a- évoque les règles de séances et les conséquences en cas de non respect 	
5	<ul style="list-style-type: none"> a- fait un retour sur la séance précédente b- amorce les liens entre les séances précédentes 	
6	<ul style="list-style-type: none"> a- présente le thème et annonce l'objectif b- donne des repères clés sur le déroulement de la séance. 	
7	<ul style="list-style-type: none"> a- respecte les règles de communication 	

L'Arche - 23 points à remplir par un observateur de séance



© Agence DER - Fotolia.com

L'évaluation de la séance d'éducation thérapeutique par les soignants


	Accord total	Accord partiel	Désaccord partiel	Désaccord total
Temps imparti		x		
Propos adapté	x			
Clarté de l'information	x			
Contenu adapté	x			
Objectifs atteints		x		
Suivi conducteur	x			
Utilisation outils adaptés	x			
Méthodes adaptés	x			
Réactivité	x			
Ambiance	x			
Facilité d'échange	x			
Dynamisme...	x			
Grille d'observations des attitudes	+4	+2	-2	-4
A l'aise dans le groupe		x		
Prise de parole	x			
Respect des consignes	x			
Respect de l'autre	x			
Respect temps de parole	x			
Etre à l'écoute de l'autre		x		
Investissement	x			

Ils l'ont fait, ils en parlent...

Habituellement, deux animateurs sont présents lors des séances. L'un a plus un rôle de meneur de séance, l'autre d'observateur. Tout de suite à la fin de la séance, un debriefing permet de faire l'évaluation à la fois de la séance : le conducteur a-t'il été suivi ? les objectifs ont-ils été remplis ?, dans quelle ambiance ?..., mais aussi des animateurs : ont-ils adapté leur propos ? le contenu de la séance ? le rythme de la séance ?...mais encore des éduqués avec l'utilisation d'une grille d'attitude.

En pratique, il s'agit une grille « maison », rapide que l'on pourra peut-être améliorer dans le temps.

L'évaluation de la satisfaction des animateurs



Centre Mutualiste Neurologique Propara

Nom de l'atelier

: Débriefing avec les animateurs d'atelier

Objectifs de l'atelier :

- Evaluer le vécu
-
- du programme actuel par chaque animateur,
Dégager des axes d'amélioration sur la structuration du programme
Construire le contenu d'une future formation collective.

Déroulement de l'atelier


- Accueil
- présentation
- des objectifs, durée déroulement règle
- ~~tour~~ de table de présentation
 - o
 - o
- Réfléchir et répondre au questionnaire individuellement (10 minutes)
Tour de table pour que chaque animateur s'exprime (et on note sur le paperboard)
- Synthèse par l'animateur des messages clés de la séance,
- Présentation des débriefings patients,
- ~~Conclusion~~ Discussion avec les animateurs

Cadre

- Salle de réunion
- Paperboard

1

Atelier collectif d'évaluation du programme : les animateurs
Centre Mutualiste Neurologique PROPARA, Montpellier



Centre Mutualiste Neurologique Propara

Questionnaire pour réfléchir un peu

Vous allez prendre quelques minutes pour réfléchir à votre participation au programme, ou à l'organisation du programme d'éducation thérapeutique. Ceci nous permettra de débattre des actions d'amélioration à proposer au comité de pilotage du programme d'ETP.

Ce qui me motive à participer à ce programme


Ce qui me dérange dans le programme actuellement, ce que je regrette personnellement...

Ce que ma participation au programme change dans mon métier au quotidien ?

2

Atelier collectif d'évaluation du programme : les animateurs
Centre Mutualiste Neurologique PROPARA, Montpellier

L'évaluation de la satisfaction des animateurs


Centre Mutualiste Neurologique Propara

Si on pouvait améliorer quelque chose dans le programme, ce serait....

Souhaitez vous participer à une nouvelle formation sur l'éducation thérapeutique, et si oui, que souhaiteriez vous aborder lors de cette formation ?

3 | Atelier collectif d'évaluation du programme : les animateurs
Centre Mutualiste Neurologique PROPARA, Montpellier

Ils l'ont fait, ils en parlent...

En structurant notre premier rapport ARS annuel, nous avons voulu inclure un retour d'expérience des animateurs d'ateliers.

Il nous est apparu logique de faire un recueil de ces informations sous forme d'un atelier interactif, à l'instar de ce que nous proposons aux patients lors des séances d'ETP.

L'objectif est de créer un moment d'échange où les coordonnateurs du programme vont recueillir le vécu et les attentes des animateurs, et où les animateurs vont entendre les évaluations faites par les patients sur le programme et les ateliers, vont échanger entre eux sur leur difficulté et débattre avec les coordonnateurs des axes d'amélioration en cours et à venir.

Le synopsis de l'atelier et les questions que nous posons au groupe des animateurs est réadapté chaque année. Deux à trois ateliers sont nécessaires pour réunir l'ensemble des animateurs.

Cet atelier participe à la démarche participative que nous avons souhaitée dans l'établissement. Il permet l'expression des motivations, mais également des déceptions des animateurs. Les idées émises pour améliorer les pratiques sont souvent simples... et pertinentes !

A titre d'exemple, voici les besoins exprimés par les animateurs en 2013

- Travailler son atelier avec un usager. Certains animateurs ont déjà eu cette démarche et d'autres souhaitent la mettre en œuvre,
- Etre observateur d'autres ateliers pour partager les expériences avec les autres animateurs,
- Mettre en place une nouvelle formation collective,
- Aller plus loin dans le développement du modèle, en proposant une procédure d'observation des comportements de santé dans les mises en situation de l'établissement (sortie APA, sortie ergo etc etc).

Conclusion

Remerciements
Participants

Conclusion

Dr Charles Fattal

Centre Mutualiste Neurologique
Propara, Montpellier.

L'escarre est une « épée de Damoclès » permanente. Cette menace est susceptible de se concrétiser plusieurs fois dans la vie de la personne atteinte d'une affection neurologique. Les enjeux morbides et médico-économiques et l'importance des facteurs psycho-comportementaux qui caractérisent la genèse de l'escarre confèrent à l'Education Thérapeutique une place d'autant plus déterminante que l'escarre se manifeste dans le contexte particulier d'une affection neurologique chronique. Pour qu'un programme d'ETP gagne en maturité et s'inscrive dans une véritable synergie soignant-soigné, il faut déjà l'aborder par le bon angle. Les écueils sont connus et l'expérience des uns doit profiter aux autres.

Ce guide s'adresse d'abord aux thérapeutes mais réserve une place importante à la parole de celui ou de celle qui a vécu l'escarre, la peur de l'escarre ou la peur de la récurrence de l'escarre.

La philosophie qui sous-tend ce guide destiné aux équipes soignantes de mettre en place un programme d'ETP autour de ce thème, est du même ordre que celle qui lie le soignant et le soigné au cours d'une séance d'ETP :

a) Offrir à chacun des thérapeutes non pas un programme pré-formaté mais une base de compréhension, de réflexion et d'échange

- sur les processus psycho-cognitifs qui lient le sujet à sa maladie et à son traitement
- sur l'intégration du sujet dans une relation réflexive avec les thérapeutes sans être symbiotique
- sur une nouvelle déclinaison des rôles où « chacun devient le soignant de l'autre ».

b) Amener chacun des thérapeutes à s'interroger sur le pourquoi, le comment et l'impact d'un programme d'ETP.

Puisse ce guide remplir sa mission, celle d'offrir aux équipes confrontées à la prise en charge de l'escarre en milieu neurologique, les moyens de défendre la mise en place d'un programme d'ETP dans leur établissement.

Remerciements

Nous tenons à remercier la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER), l'Association des Paralysés de France (APF), l'association Francophone de Paraplégiologie (AFIGAP), l'association Prévention Education Recherche Soins Escarre (PERSE) pour leur aide et leur soutien tout au long de la réalisation de ce guide.

Nous désirons également remercier les équipes de soins du service de MPR du CHU de Nantes, de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches, de l'institut universitaire de réadaptation Clemenceau à Strasbourg, du centre de rééducation de la tour de Gassies à Bruges, du centre mutualiste neurologique Propara à Montpellier, du centre régional de MPR « Les Herbiers » à Bois-Guillaume, du centre de l'Arche à Saint Saturnin, du centre de Kerpape à Ploemeur, du pôle Saint Hélier de Rennes d'avoir accepté de partager le fruit de leur travail et leurs expériences sur l'éducation thérapeutique.

Nous remercions également les quelques 170 patients qui ont pris de leur temps pour répondre à l'enquête présentée dans ce guide.

Nous souhaitons également remercier le laboratoire EPSYLON de Montpellier, les gestionnaires de la plateforme EPSYLAB et le Professeur Gregory Ninot pour leur aide méthodologique.

Nous remercions enfin la fondation Paul Bennetot, la fondation du Groupe Matmut, qui a soutenu méthodologiquement et financièrement le projet depuis plus de 3 ans maintenant.

Participants

Groupe de travail

Dr Anne Laure BAILLY, Médecin, Fondation de l'Avenir, Paris

Dr Sarah Mathieu, Médecin MPR, Centre Mutualiste de Kerpape, Ploemeur

Dr Sylvie FABRE, Médecin Rhumatologue, Clinique Beau Soleil, Montpellier

Dr Charles FATTAL
Centre Mutualiste Neurologique PROPARGA, Montpellier

M. Bernard FOULON, Représentant Association des Paralysés de France, Montpellier

Dr Anthony GELIS, Médecin MPR, Centre Mutualiste Neurologique PROPARGA, Montpellier

M. Mathieu GOURLAN, Doctorant, unité EPSYLON, Montpellier

Mme Alessandra PELLECCIA, Pédagogue de la santé, Chargée de projets IREPS-LR, Montpellier

Dr Angélique STEFAN, Médecin MPR, Département de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU, Nantes

Participants

Groupe de relecture

Dr Thierry ALBERT, Médecin MPR, Secrétaire général de l'AFIGAP, Centre de Médecine Physique et de Réadaptation, Bobigny

Dr Denis COLIN, Médecin MPR, Président de l'association PERSE, Centre de l'Arche, Saint Saturnin

Pr Emmanuel COUDEYRE, Médecin MPR, Professeur de Médecine, Responsable du groupe ETP SOFMER, Département de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU Clermont Ferrand

Dr Michel DELCEY, Médecin MPR, Médecin conseil, Association des Paralysés de France

Mme Anne Sophie DORMONT, Chargée de mission ARS Languedoc Roussillon, Montpellier

Dr Dominique GAULT, Médecin MPR, Membre de l'AFIGAP, Institut Universitaire de réadaptation Clémenceau, Strasbourg

Dr David GOOSSENS, Médecin MPR, Membre de l'AFIGAP, Centre de la Tour de Gassies, Bruges

Mme Fabienne JAMOIS, Infirmière, Centre de l'Arche, Saint Saturnin

Barbara LOUSTALOT, Adhérente et bénévole Association des Paralysés de France

Dr Anthony PALACIO, Médecin MPR, Centre régional de médecine physique et de réadaptation « Les Herbiers », Bois Guillaume

Pr Brigitte PERROUIN-VERBE, Médecin MPR, Professeur de Médecine, Présidente de l'AFIGAP, Département de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU, Nantes

Dr Celia RECH, Médecin MPR, Service de médecine physique et de réadaptation, Hôpital Raymond Poincaré, Garches

Mme Evelyne RIBAL, Infirmière coordonnatrice du réseau Plaie et Cicatrisation Languedoc Roussillon, Société Française et Francophone des Plaies et Cicatrisations

Dr Sandrine ROBINEAU, Médecin MPR, Pôle Saint Hélier, Rennes

Tanguy DUCROCO, Ergothérapeute, Centre Calvé - Fondation Hopale, Berck sur Mer

Infographie

Nathalie THOUVENIN, Service communication, Groupe Languedoc Mutualité

Ce guide est destiné aux soignants qui participent ou mettent en œuvre un programme d'éducation thérapeutique sur le thème de l'escarre chez la personne atteinte d'une déficience neurologique.

A partir des expériences d'équipes référentes, et de l'évaluation des besoins du patient, les différentes étapes de la démarche éducative sont abordées et illustrées.

Pour toute information contacter l'équipe de recherche du CMN Propara à recherche@propara.fr

