

Accompagnement sophrologique des patients et aidants des CRMR MaRDi et CRACMO au CHU de Lille

Stéphanie Coopman

Centre de Référence MaRDi, Centre coordonnateur CRACMO, CHU de Lille

Journée annuelle des MaRDi, Paris le 14 juin 2023



Contexte

✓ Prise en charge en CMR

- cadre médical spécialisé
- consultations multidisciplinaires
- plateaux techniques performants

✓ Thérapies complémentaires

- prise en soin holistique
- intérêt croissant des patients

Dossett ML, et al. Prim Care. 2017;44(2):265-280 ; Phatak UP, et al. JPGN. 2019;68(2):157-160
Nahon S, et al. JFHOD 2012 – Paris ; Carette S, et al..GFHGNP 2015 - Lyon

- peu de données

Langhorst J, et al. J Crohns Colitis. 2015;9(1):86-106 ; Cheifetz AS, et al. Gastroenterology. 2017;152(2):415-429

Contexte



✓ Sophrologie (1960, Alfonso Caycedo (1932-2017))

- aide au lâcher prise, gestion du stress et des douleurs
- exercices utilisant la respiration, des techniques de concentration et de visualisation
- accessible à tous, y compris aux enfants
- contre-indications :
 - limites éthiques et de compétence du sophrologue
 - absence d'un diagnostic exact
 - psychoses
- durée des séances # 1 heure, 5 à 6 séances (?)
- coût : # 35 à 55 € en individuel, 60 à 150 €/3 mois pour les cours collectifs (1/sem)
- partiellement remboursée par certaines mutuelles



Le Projet

✓ Population cible

- suivis ou adressés au CHU de Lille
- MaRDi
- AO
- NE ou NP
- patients et aidants (parents, fratrie)

✓ Intention

- permettre aux patients et aidants de reprendre prise sur la pathologie et le quotidien
- prise en soin complémentaire organisée et sécurisée
 - intervenante identifiée et diplômée
 - information sur les risques liés à l'utilisation des médecines alternatives

✓ Objectif : objectiver utilité et pertinence de cette proposition

✓ Soutien associatif : Association des POIC, La vie par un fil, AFA Crohn RCH France

Modalités

✓ Information du public cible

- affichage dans le service, séances d'ETP, « café parents », consultations, hospitalisations...
 - modalités de prise de contact
 - principes de la sophrologie en tant que thérapie complémentaire
 - mises en garde concernant les médecines alternatives

✓ Gestion des demandes

- contact direct, adressé/médecin réfèrent ; par ordre de réception
- critères de sélection : prise en charge par l'un des CMR et âge > 5-6 ans
- non CMR → séance « découverte » puis réorientation

✓ Parcours :

- séance « découverte » +/- poursuite de prise en charge
- séances « patient » : journées « dédiées aux patients », 1/ 15 jours
- séances « aidants » : journées « dédiées aux aidants », 1-2 /mois
- séances de préférence individuelles / collectives si ≥ 2 patients ou 2 aidants sollicitent en ce sens (P \neq A)

Indicateurs de suivi et d'évaluation

- Nombre de patients-aidants
 - informés et rencontrés au titre de la présentation de la prise en soin sophrologique
 - ayant bénéficié d'au moins une séance
 - ne souhaitant pas de prise en soin sophrologique (et motif(s) si information disponible)
 - ne souhaitant pas la poursuite de la prise en soin sophrologique au décours de la 1ere séance (et motif(s) si information disponible)
 - ayant exprimé le souhait d'une prise en soin sophrologique mais qui n'ont pas pu en bénéficier par période de 6 mois (et motif(s) si information disponible)
- Nombre minimum, maximal et médian de séances suivies/patient-aidant
- Durée moyenne d'une séance, d'un parcours
- Motif d'arrêt de prise en soin (considérée comme achevée, souhait du patient, problème organisationnel inhérent au patient-aidant/à la structure, relai en libéral)
- Evolution des attentes du patient-aidant entre le premier contact et la fin de la prise en soin sophrologique et questionnaires de satisfaction
- Evaluation du service rendu par les équipes médicales et paramédicales à M6, M12, M18, M24.
- « Taux de conversion » (pourcentage de prises en soin sophrologique initiales dans notre structure se poursuivant par une prise en charge ambulatoire libérale)
- *Indicateurs de qualité de prise en charge de la maladie, du vécu du patient (EVA QoL ?)*

Ressources

✓ Disponibles

- sophrologue identifiée
- local et mobilier adaptés mis à disposition par l'unité des explorations fonctionnelles digestives et le service de consultation pédiatriques de l'hôpital Jeanne de Flandre

✓ Demandées pour réalisation du projet : 40% d'un équivalent temps plein (20 000 €)

- préparation des séances adaptées aux besoins et demandes des bénéficiaires
- dispensation des séances
- réunions de concertation avec l'équipe médicale
- gestions administratives et logistiques des rendez-vous
- supervision(s) si nécessaire(s)
- gestion des données
- analyse de pratique

Coût total du projet : 40 000 € (20 000 € / an)

✓ Octroyées : 10 000 €

Calendrier prévisionnel



