



Information et éducation des patients:
attentes des patients

Mme SITTLER Mariannick

Patiente « Experte » ?

- PR ; 1ère poussée 25 décembre 2003
- Démarche de retraite décembre 2003
- Galère douloureuse et psychologique pendant 2 bonnes années
- Refus de la maladie, recherche d'informations, du pourquoi
- Chance d'un diagnostic précoce, TT de fond rapide
- Participation ETP 2014, patiente « experte » rhumato Hautepierre
- Formation spécifique P E en 2014 à Cochin



Le traitement ?

Une ordonnance, mais pas seulement

Connaitre :

- Le nom des médicaments prescrits
- Leur action
- Leur posologie
- Les effets secondaires
- Les risques



Mais encore ?

Est-ce que le traitement sera efficace ?

Pourra-t-on un jour l'arrêter ?

Puis je l'arrêter seul(e) ?

En cas d'oubli, que dois-je faire ?

Est-ce que l'injection fait mal ?

A qui dois-je signaler les effets indésirables ?



Faut-il adapter ma vie?

- Apparence physique, prise de poids
- Régime alimentaire
- Consommation d'alcool
- Contact avec des personnes malades
- Energie, fatigue
- Humeur
- Grossesse et allaitement



Voyages et vacances

- Conduite automobile
- Voyages à l'étranger
- Transport du traitement
- Exposition au soleil



Les antalgiques



- Quels sont les paliers des médicaments anti-douleur ?
- Quels en sont les risques ?
- Peut-on devenir addict aux médicaments anti-douleur ?
- Peut-on utiliser la morphine et ses dérivés sans risque ?
- Le cannabis est-il intéressant comme anti-douleur ?

Précautions

- Vaccins recommandés ou à éviter
- Infections saisonnières: rhume, fièvre
- Oubli d'une prise, ou double prise
- Une opération à subir
- Un soin dentaire



Et les informations ?

- Le coût du traitement et le remboursement
- La pénurie des corticoïdes et autres médicaments ?
- Gestion des médias, sites internet: infos ou intox ?



Sigle HonCode

- Confusion avec les génériques : nom et présentation changent, perturbation des repères
- La sécurité des génériques, des biothérapies, des biosimilaires ?



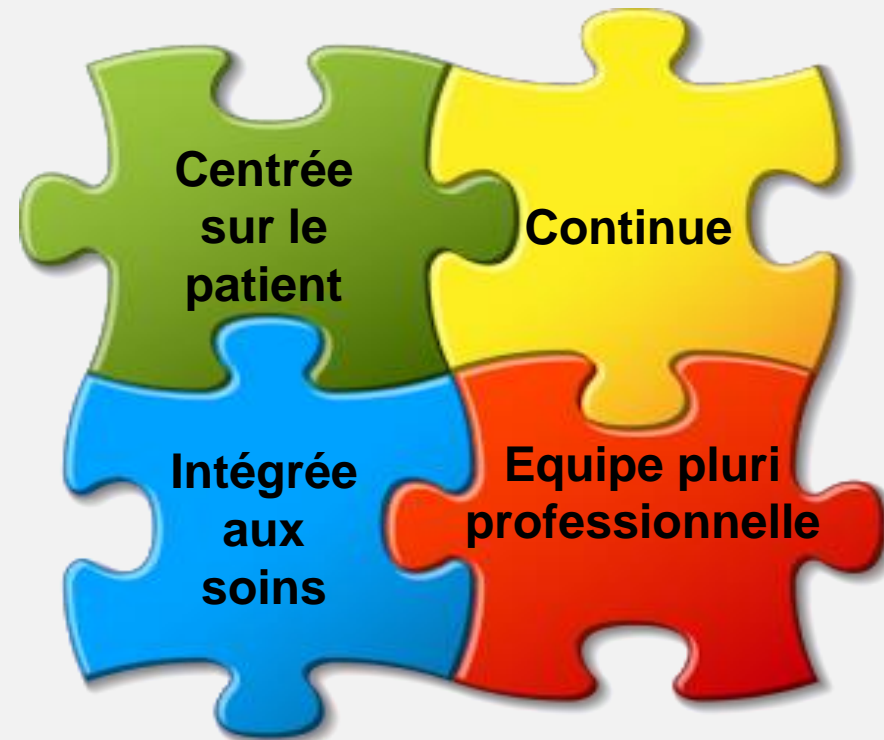
En résumé

- Questions et attentes des patients nombreuses
- Difficulté de gestion des informations données ou recherchées sur le net!
- La place du médecin en consultation et du pharmacien lors de la délivrance du traitement est importante mais probablement insuffisante...

Utilité des associations, de l'ETP

Principes de l'ETP

- Aider le patient et son entourage à acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour la gestion de sa maladie et de son traitement en liaison avec l'équipe éducative
- L'Éducation Thérapeutique du Patient fait partie intégrante de sa prise en charge afin qu'il devienne acteur de sa santé.



Équipe pluri disciplinaire

- Aide soignante
- Assistante sociale
- Diététicienne
- Ergothérapeute
- Infirmières
- Kinésithérapeute
- Médecins
- Patiente Experte
- Pharmacien
- Podologue
- Psychologue



Le prérequis

- Formation des professionnels de santé à l'ETP
- Mise à jour des connaissances sur la maladie et sa prise en charge
- Technique d'animation, écoute active
- Compétences relationnelles
- Observations, questionnement
- Confidentialité: partage de l'information médicale



Parcours ETP

DIAGNOSTIC EDUCATIF

Connaître le patient, son vécu, les connaissances sur sa maladie, son traitement et sa gestion, ses attentes, ...

EVALUATION

Evaluer l'atteinte des objectifs

CONTRAT

Définir des objectifs communs

METHODES PEDAGOGIQUES

Mettre en place des moyens appropriés, séances individuelles ou de groupe, animées en solo ou en binôme



Comment ?

- **Écoute des patients**
- **Évaluer leurs croyances ou représentations**
- **Aide à la compréhension de leur pathologie et de leurs traitements**
- **Connaissance des effets secondaires du TT**
- **Astuces quotidiennes pour mieux vivre la maladie et son traitement**
- **Attention aux messages contradictoires!**

Buts recherchés

- Améliorer la qualité de vie du patient par la compréhension et l'appropriation de sa pathologie
- S'impliquer dans des choix thérapeutiques en toute connaissance
- Observance thérapeutique par la connaissance de son traitement
- Diminution des complications



Le patient expert...*ressource*...*réfèrent*...

Nouvel acteur de santé

- Bénévole, membre à part entière, il s'intègre dans une équipe éducative pluri professionnelle
- Rôle complémentaire entre patients et soignants
- Relation de confiance et légitimité auprès des patients: même maladie, même vécu
- Aborde d'autres sujets se rapportant à sa maladie (fatigue, intimité, souffrance, incompréhension, ...)



L'atelier fatigue

- Proposer à chaque participant de noter 2 ou 3 mots caractérisants l'impact de sa propre fatigue
- Ecouter et questionner sur les causes de cette fatigue
- Compléter, expliquer
- Chercher ensemble des solutions et astuces pour la gérer
- Laisser un temps de réflexion pour noter ses motivations personnelles
- Remise d'un document récapitulatif sur les causes
- Possibilité d'y noter son engagement personnel, ma décision c'est ; je m'octroie une petite sieste, je respecte mes limites, hygiène de vie
- Evaluation de l'atelier



**Le patient expert n'a pas la
prétention d'être un
malade modèle**

Un impératif

**« Avoir dépassé sa propre histoire pour
accompagner l'autre dans une démarche positive »**



En conclusion

- Les questions et les attentes des patients dans le domaine thérapeutique sont nombreuses
- Il est important de ne pas les éluder!
- L'éducation thérapeutique est une « *chance* » offerte aux personnes atteintes d'une maladie chronique, elle leur permet en quelque sorte de « *l'appivoiser* »
- En la connaissant mieux, elles peuvent mieux la traiter , la gérer et vivre avec, le mieux possible.
- Le patient expert est un des acteurs clés dans cette évolution des pratiques.



Je vous remercie pour votre attention

Le parcours du patient expert

