



**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 ?



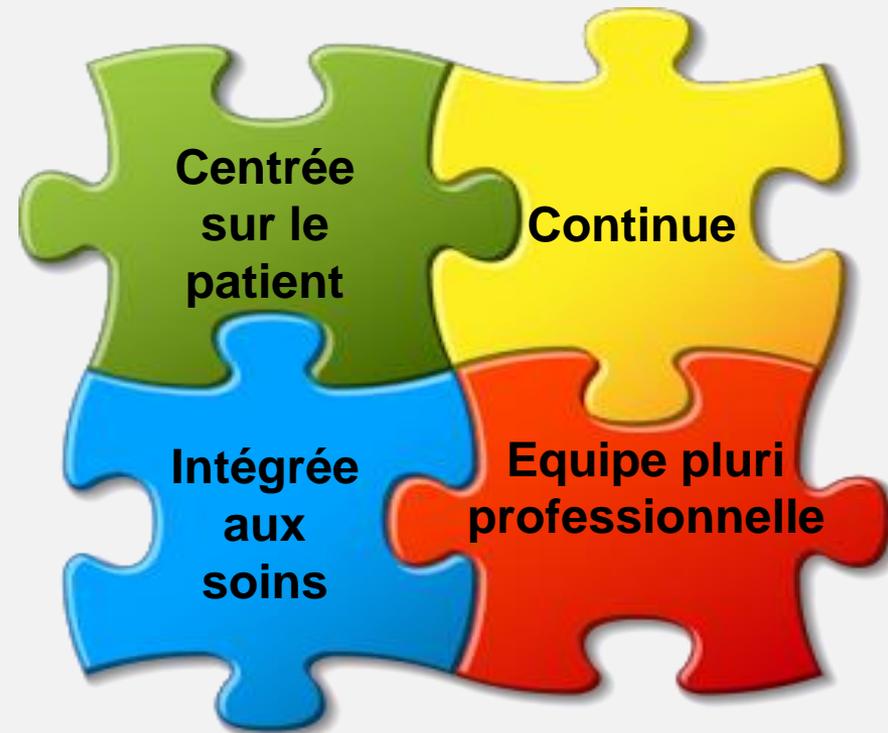
# En résumé

- 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*...*référent*...

## 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'apprivoiser* »
- 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

