

Point d'information ETP Education Thérapeutique Patients / Proches

1- ETP / Education Thérapeutique des Patients et Proches (aidants familiaux) : qu'est-ce que c'est ?

L'ETP s'inscrit dans le **parcours de soins du patient** (loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » 21 juillet 2009) ; les programmes ETP sont très codifiés, ajustés en permanence et évalués (HAS/ Haute Autorité de Santé) ;

L'ETP permet à toute personne souffrant d'une maladie chronique d'acquérir des « **compétences** » (**savoirs**) afin de mieux se prendre en main dans la vie de tous les jours ;

L'ETP dédiée au proche (aidant familial) lui permet de mieux cerner le rôle d'accompagnant, mieux gérer l'« aide » et éviter l'épuisement ;

A l'hôpital Cochin, plusieurs programmes sont proposés aux patients souffrant de rhumatismes chroniques inflammatoires (RIC) et aux proches (aidants familiaux).

Renseignements et inscriptions obligatoires :

Tél : 01 58 41 25 83 ou 01 58 41 30 39

Département Médico-Universitaire (DMU) Locomoteur
Service d'orthopédie - Pr. Philippe Anract
Service de rhumatologie - Pr. Christian Roux
UF Inflammation-Immunité-Infection - Pr. Yannick Allanore

Hôpital Cochin - Paris
AP-HP.Centre – Université de Paris

2- ETP : objectifs et bénéfices pour les patients et les proches

Etre mieux informé(e) :

Connaitre la maladie, les atteintes, les causes, les conséquences ;
Connaitre les différents traitements médicamenteux et non médicamenteux ;
Poser les questions que l'on a toujours voulu poser ; parler de ses craintes, attentes, besoins et difficultés... ;
Comprendre le rôle d'aidant familial et les difficultés au quotidien ;

Mieux gérer la maladie et savoir utiliser les différents traitements médicamenteux et non médicamenteux :

Apprendre à gérer les médicaments, faire des injections ;
Surveiller les traitements, éviter les effets indésirables éventuels ;
Respecter les règles d'hygiène de vie (activité physique, alimentation) ;
Connaitre les traitements non médicamenteux disponibles utiles ;

Prendre du recul, trouver du répit, des solutions, trouver sa juste place, quand on est aidant familial

Améliorer la qualité de vie :

Parler avec son médecin et ses proches de la maladie, des traitements ;
Diminuer la fatigue, l'anxiété, le stress, liés à la maladie ou au statut d'aidant familial ;
Prendre du recul ;
Ne pas rester seul(e) ; échanger, communiquer avec d'autres patients, des patients experts ETP - patients ressources, bénévoles, formés à l'ETP qui ont une expérience à partager - Rencontrer d'autres aidants familiaux ;

3- ETP : bénéfices attendus pour les patients et les proches

Acquérir plus d'autonomie vis à vis de la maladie ;
Prendre de la hauteur, quand on est aidant familial ;
Mieux gérer la maladie pour soi et pour les autres : proches, famille, amis, collègues ;
Trouver une bulle d'oxygène quand on est aidant familial ;
Prendre soin de soi, de sa santé et pas seulement de sa maladie et de son traitement ; ne pas oublier de prendre soin de soi quand on est aidant.

4- ETP : intervenants

Une équipe multi et pluridisciplinaire formée à l'ETP : médecin rhumatologue, infirmières, aide-soignante-gestionnaire de séjours, pharmacienne, diététicienne, psychologue, patiente-experte (formée ETP- intervenante-bénévole), association de malades, bénévoles...

5 - ETP : organisation pratique

- Renseignements et inscription obligatoire :

Sessions collectives / éducation thérapeutique (ETP) ETP patients rhumatisants (RIC) et ETP aidants familiaux :

Infirmières ETP : Colette ou Belinda : 01 58 41 25 83 ;
Hardy B, consultation de rhumatologie, RDC à gauche - salle de prélèvements
Périodicité : selon le recrutement - le vendredi de 8h30 à 16h30 Hardy RDC
salle de cours - déjeuner libre - Hôpital Cochin ; sur RV à Ollier ;

Prise en charge FPI - forfait rémunérant des soins qui impliquent
l'intervention coordonnée de plusieurs professionnels médicaux,
paramédicaux et, le cas échéant de professionnels socio-éducatifs.

Consultation individuelle dédiée à l'aidant familial Antenne aidance :

Sur RV pour un entretien individuel (médecin et ou aide-soignante) ;
Secrétariat - Françoise : 01 58 41 30 39 ;
Pavillon Ollier - 4 eme
Consultations individuelles (1h) sur RV « antenne Aidance »

Prise en charge SS

7- ETP patients RIC / proches : sessions collectives en pratique

- **Inscription obligatoire :**

- **Entretien téléphonique avec l'infirmière ETP 1-3 semaines avant la session ETP (3/4 heure)** pour connaître difficultés, besoins, attentes, pour préparer le programme (entretien éducatif partagé)

- **Réunion de l'équipe ETP pour préparer la session**

- **Ateliers éducatifs collectifs :**

1-2 vendredis = 1-2 séances éducatives

Premier vendredi

La maladie (signes, causes, conséquences)

Les traitements (médicamenteux et non médicamenteux)

Ou

Le rôle d'aidant familial, difficultés - risques

Alimentation

Déjeuner libre

Atelier médicaments - surveillance et suivi

Solutions pour mieux gérer le rôle d'aidant familial

Deuxième vendredi pour les patients RIC

Vécu et retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : sommeil, douleurs, fatigue, activité physique, voyages...

Déjeuner libre

Ressources, travail, points socio-professionnels- Relaxation

- **Relais :** consultation individuelle avec pharmacien - diététicienne psychologue si besoin - atelier détente ou artistique (loisir thérapeutique)

Renseignements et inscriptions obligatoires

Tél : 01 58 41 25 83 ou 01 58 41 30 39

Département Médico-Universitaire (DMU) Locomoteur
Service d'orthopédie - Pr. Philippe Anract
Service de rhumatologie - Pr. Christian Roux
UF Inflammation-Immunité-Infection - Pr. Yannick Allanore

Hôpital Cochin - Paris
AP-HP.Centre – Université de Paris