

Intégrer L'ENSEIGNEMENT THERAPEUTIQUE dans la prise en charge d'un patient atteint de MALADIE RARE

**1^{ère} Journée d'information
sur les Maladies Rares**

Michèle Arbona Victorion
Laurence Lataillade
Infirmières spécialistes cliniques
17/11/09



plaisir

unique



**Valeur
marchande :
cher**

**Peu commun,
pas ordinaire**

Convoitise

collectionneur

placement

INCONNU ↔ PEUR

INJUSTICE

ABATTEMENT, DETRESSE « je suis
foutu » ou COMBAT

POIDS DE LA SOLITUDE

Vont-ils trouver
comment me
guérir?

Est-ce que
cela se
soigne? Vite
sur Internet

Obligé de faire
confiance aux
soignants.



RESPONSABILITE
DESTABILISANT

SOLITUDE

DEFI
Cas intéressant

Recherche:
Littérature,
examens

« Comment je vais
lui dire »

« Qu'est-ce que je vais lui
dire? »

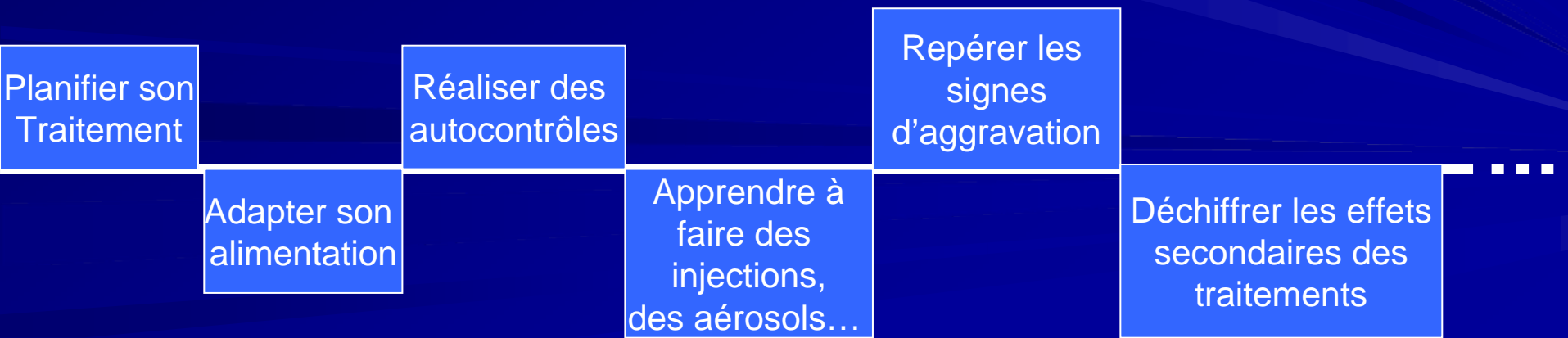
« De docteur en docteur, de professeur en professeur, je suis passé à la Salpêtrière pour un séjour de 15 jours en neurologie, examens divers, ponction lombaire, biopsie (nerf, muscle) et, le pire pour l'époque, l'électromyogramme. Ce fut peut-être une des périodes les plus difficiles de ma vie. Je refusais ce qui m'arrivait. »

Parcours obligé du patient atteint de maladie rare

Vie rythmée en fonction des besoins médicaux



Apprentissages standardisés du patient centrés sur



Enseignement au patient atteint de maladie rare

Enseigner, conseiller, avertir, informer, montrer...

Modèle appris que nous avons le plus souvent en tête

- . En fonction de
- . Nos connaissances
- . Notre expérience

En étant attentif

- . Adapter notre langage
- . Vérifier sa compréhension

... Et le patient fait, parfois, souvent...

ou pas du tout !

Beaucoup d'investissement pour des résultats parfois décevants

- . Peu de changements de comportements
- . Mauvaise qualité de vie
- . Frustration
- . Peu de chemin vers l'autonomie
- . Isolement
- . Famille, entourage épuisés...

Les problèmes et les besoins des patients ne sont pas toujours là où l'on croit

Oui mais...

Je n'ose plus
dire à mon mari
que je ne vais
pas bien...

Je ne supporte
pas le regard
des autres

J'ai décidé d'arrêter
mon traitement

Je suis tout
le temps
épuisé

J'ai des doutes
et je n'ose pas
parler
de...

Je souffre...
je ne sais
pas ce que j'ai... et ça
m'angoisse

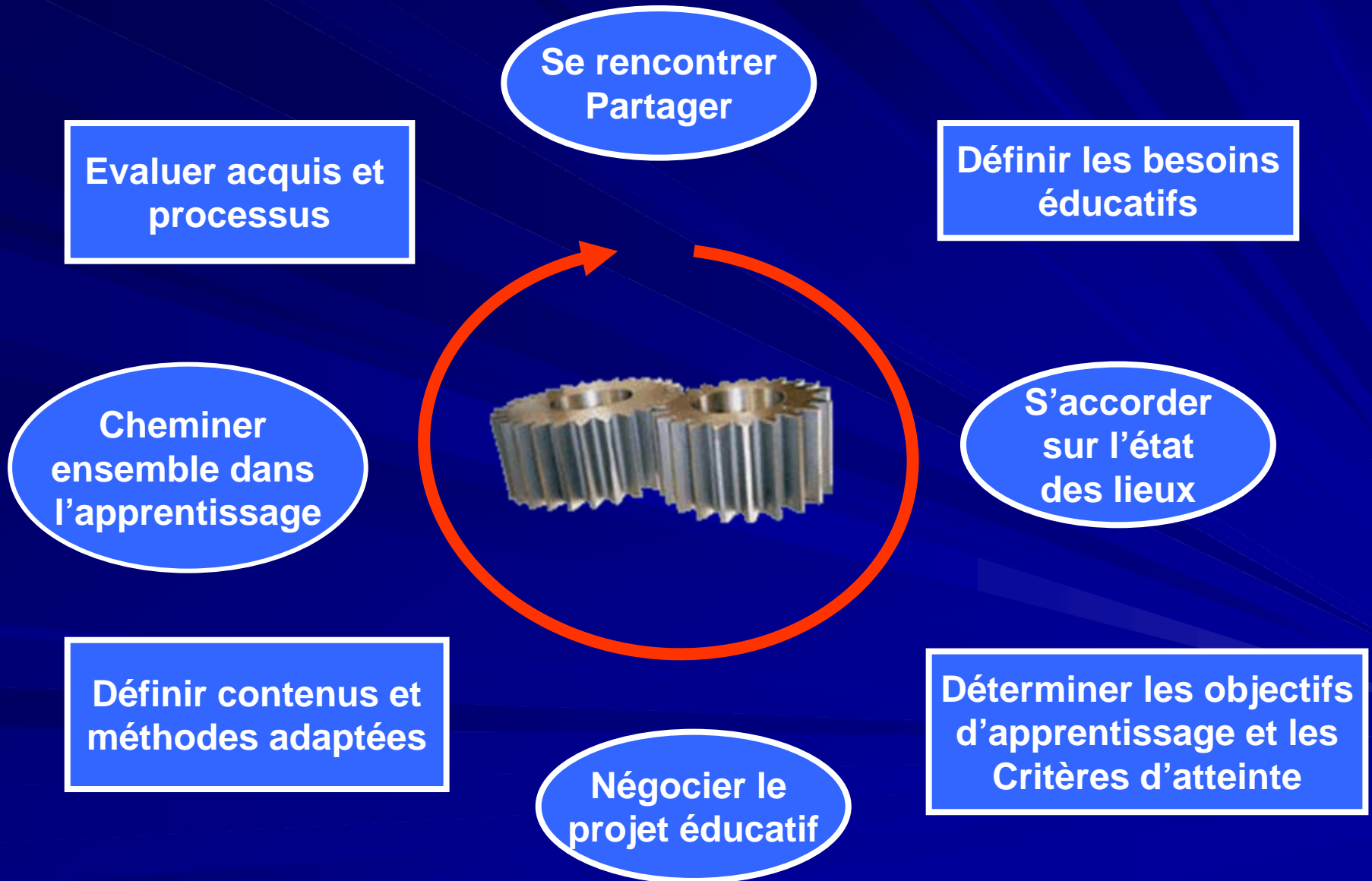
On
a
révisé
mon
traitement...

Mon corps
n'est plus
un corps...

Je ne peux
plus faire
l'amour avec ce
cathéter

Complexité

La méthodologie : le parcours éducatif



Comment s'approcher d'une personne qui souffre ?

Adopter une posture éducative pour accéder au vécu du patient

- Nous décentrer de nos préoccupations de soignants.
- Rencontrer la personne, s'ajuster peu à peu jusqu'à se sentir « sur la même longueur d'ondes ».
- Accueillir parfois une souffrance insoutenable : entendre, écouter au-delà des mots, aider à mettre en mots

Comment s'approcher d'une personne qui souffre ?

Adopter une posture éducative pour accéder au vécu du patient

- Techniques de communication (questions ouvertes, reformulation)
- Ouvrir la parole sur les différents aspects du vécu: la réalité au quotidien, les émotions, les conceptions, les liens
- Se sentir vraiment concerné
- Légitimer
- Partager cette compréhension avec le patient

LE DOCTEUR EFFICACE APPRENDS
A REGARDER AVEC



« LES LUNETTES DES PATIENTS »

Vivre avec ...

L'incertitude... du diagnostic, de l'avenir

*Je ne comprends pas ce
que j'ai et ça m'angoisse...
J'ai peur de mourir.
Les médecins ne savent
pas ce que j'ai...*

*Je me sens
abandonnée*

Un changement dans ma vie émotionnelle et affective

*Je ne me reconnais pas,
Je suis agressif, impatient
En ce moment je supporte
mal les gens qui m'entourent,
alors que j'ai besoin d'eux
et que je les aime.*

Une intense fatigue

*Je rentre du travail et
je ne fais rien...
Ça limite mes sorties avec mon mari
Je dois demander qu'on fasse
à ma place...
Je dois me reposer souvent*

Vivre avec ...

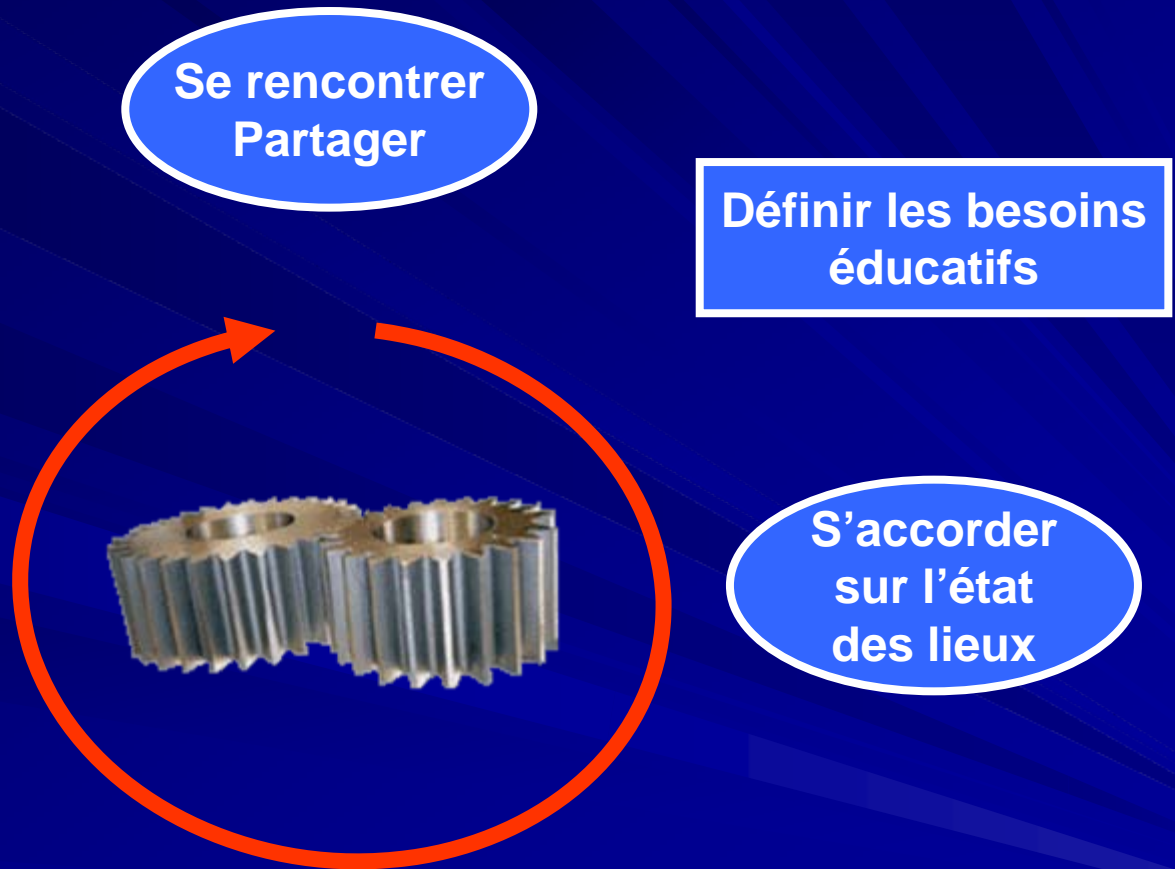
Un changement de l'image que j'ai de moi

*J'ai l'impression d'être
dans un film d'horreur
je ne me reconnais plus,
je ne veux plus me voir
« je n'ai plus de
sensation corporelle,
comme si j'étais détachée
de mon corps
j'ai peur que ma
famille me rejette, ne
m'accepte plus*

Une maladie dont il est difficile de parler

*Je n'en parle pas du tout,
Je n'ai pas envie d'être
cataloguée...
Je n'existe pas à travers
ou avec ma muco...
Je l'ai caché à mon ami,
J'avais peur de l'effrayer
Avec les médicaments,
on sait qu'elle est là
(la maladie) mais personne
en parle,
on en parle jamais!*

La méthodologie : le parcours éducatif



Élucider les besoins éducatifs

Besoin de :

Un changement
de l'image
que j'ai de moi



« J'ai l'impression d'être dans un film d'horreur »
« Je ne me reconnais plus, je ne veux plus me voir »

- Comprendre les raisons de son refus de se regarder

« Je n'ai plus de sensation corporelle, comme si j'étais détachée de mon corps »

- Comprendre le mécanisme de sa transformation

« Le miroir m'a confronté à la réalité, je ne peux plus faire comme si ; et je n'ose même plus me toucher »

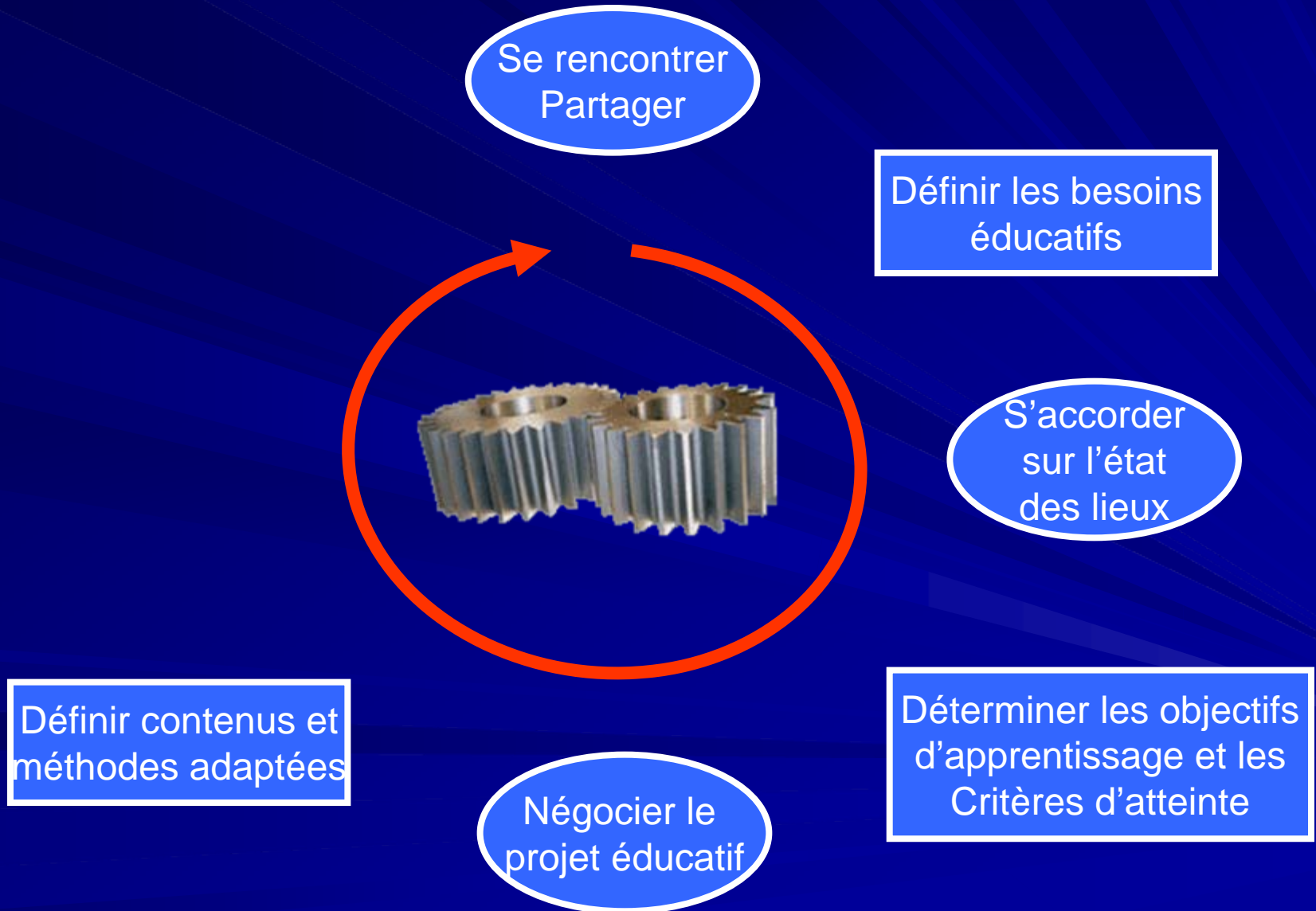
- Élucider ce qui l'aiderait
- Apprivoiser sa nouvelle peau par le toucher, la vue

« J'ai peur que ma famille me rejette, ne m'accepte plus. »

- Reconstruire son identité sociale



La méthodologie : le parcours éducatif



Objectifs et stratégies éducatives

Une maladie dont il est difficile de parler

*Je n'en parle pas du tout,
Avec les médicaments,
on sait qu'elle est là
(la maladie) mais personne
en parle,*

*On en parle jamais!
Je n'ai pas envie d'être
cataloguée...*

*Je n'existe pas à travers ou avec
ma muco...*

*Je l'ai cachée à mon ami,
J'avais peur de l'effrayer*

S'expliquer les obstacles à en parler

Que la personne puisse :

- *évoquer son vécu*
- *repérer ce qui empêche de dire*

Résoudre son ambivalence

Que la personne puisse :

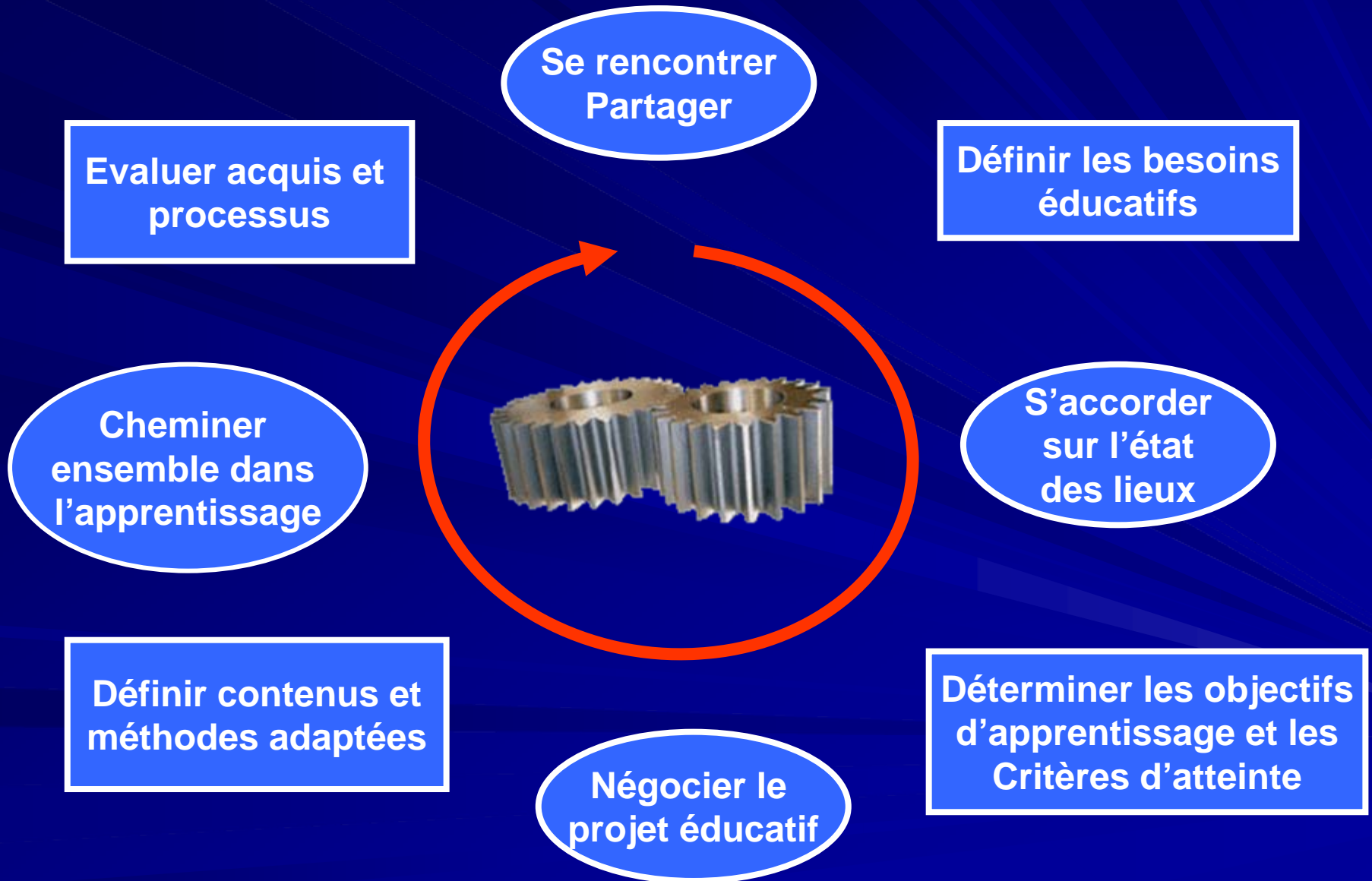
- *clarifier son choix*
- *entretien motivationnel*
- *groupe de partage*

Parler de sa maladie

Que la personne puisse :

- *envisager des conditions acceptables*
- *penser aux réactions possibles*
- *s'entraîner à dire*
- *préparer le suivi*

La méthodologie : le parcours éducatif



Favoriser et soutenir la motivation

Trouver un sens
à ces soins dans
sa vie

Repérer les
moteurs
à la motivation

Repérer des
bénéfices
dans sa vie,
mêmes minimes

Expérimenter
la réussite

Aider la
personne à :

Retrouver
de la maîtrise
sur sa vie

Découvrir ses
ressources
internes
ou externes

Comprendre
ses ambivalences

La place de l'éducation thérapeutique



Compétences psychosociales
Savoir mieux vivre avec sa maladie

Pouvoir parler de sa maladie
Exprimer sa souffrance

Compétences en rapport
Avec la maladie et le traitement

Savoir faire un aérosol
Comprendre à quoi
sert un traitement....
Réagir face à une
déstabilisation

ETP

Accompagnement sur le chemin sinueux de l'autonomie



Merci de votre attention