

# Education thérapeutique... et l'entourage

R. Arnould-Michel, C. Bald, C. Frauly,  
C. Lambert, E. Ravet, F. Scher, M. Sittler, C. Sordet  
Service de rhumatologie.  
Hôpital de Hautepierre



# Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

## POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

- Articulations périphériques (Mains, pieds++)
- Douleur inflammatoire:
  - Raideur matinale (>30min)
  - Réveil nocturne
  - Migratrice
- Déformations parfois
- Svt invisible, mais imprévisible
- Asthénie+++
- Handicap
- Conséquences psychiques

## SPONDYLOARTHRITE

- Atteintes
  - articulaire périphérique ( grosse articulation mb inférieur)
  - axiale
  - extra-articulaires: Psoriasis, MICI, uvéite
- Douleur inflammatoire
- Asthénie+++
- Svt invisible, mais imprévisible
- Délai diagnostique: 8 ans
- Handicap
- Conséquences psychiques

# Programme RHIN-RIC



otre  
otre

»

La roue des RIC

# Place de l'entourage...

- Début du programme en 2009
- Pas de place particulière pour l'entourage
- Pourquoi?
  - Laisser une liberté de parole aux patients
  - Problème logistique... peu de place
  - Peu de demande et variable en fonction des patients
  - Ne pas imposer des accompagnants aux patients « non accompagnés »
- Mais les demandes pour impliquer l'entourage +++
  - Au cours des ateliers collectifs notamment sur la maladie
  - Au cours des ateliers animés par la psychologue

2012...

- Ateliers collectifs dédiés à l'entourage pour les patients PR
- 150 courriers d'invitation aux patients ayant participé au programme
- Réservation de grande salle à la fac de médecine
- Animation par IDE, Ergothérapeute, Médecin
- 2 demi-journée (9h-12h/ 14-17h)
- « Couacs logistiques »
- Retours positifs des patients et des soignants
- MAIS...
  - Ateliers pas assez cadrés
  - Parfois émotions difficiles à gérer...

## Depuis 2013...

- Une session/an
- 2 demi-journées (9h-12h/14h-17h)
- Lieu: service de rhumatologie, hôpital Hautepierre
- 3 ateliers:
  - Qu'est ce que la PR/SA?
  - Quelles conséquences?
  - Comment y faire face?
- Patients et entourage ensemble lors des ateliers
- Animation pluridisciplinaire: IDE, Aide soignante, Assistante sociale, Diététicienne, Ergothérapeute, Kinésithérapeute, pharmacien, assistante sociale, médecin, psychologue et patient intervenant (PR)
- Convivialité++
- Mais:
  - «Censure » de la parole des patients ou de l'entourage
  - Attentes « d'informations médicales »...

## Depuis 2015...

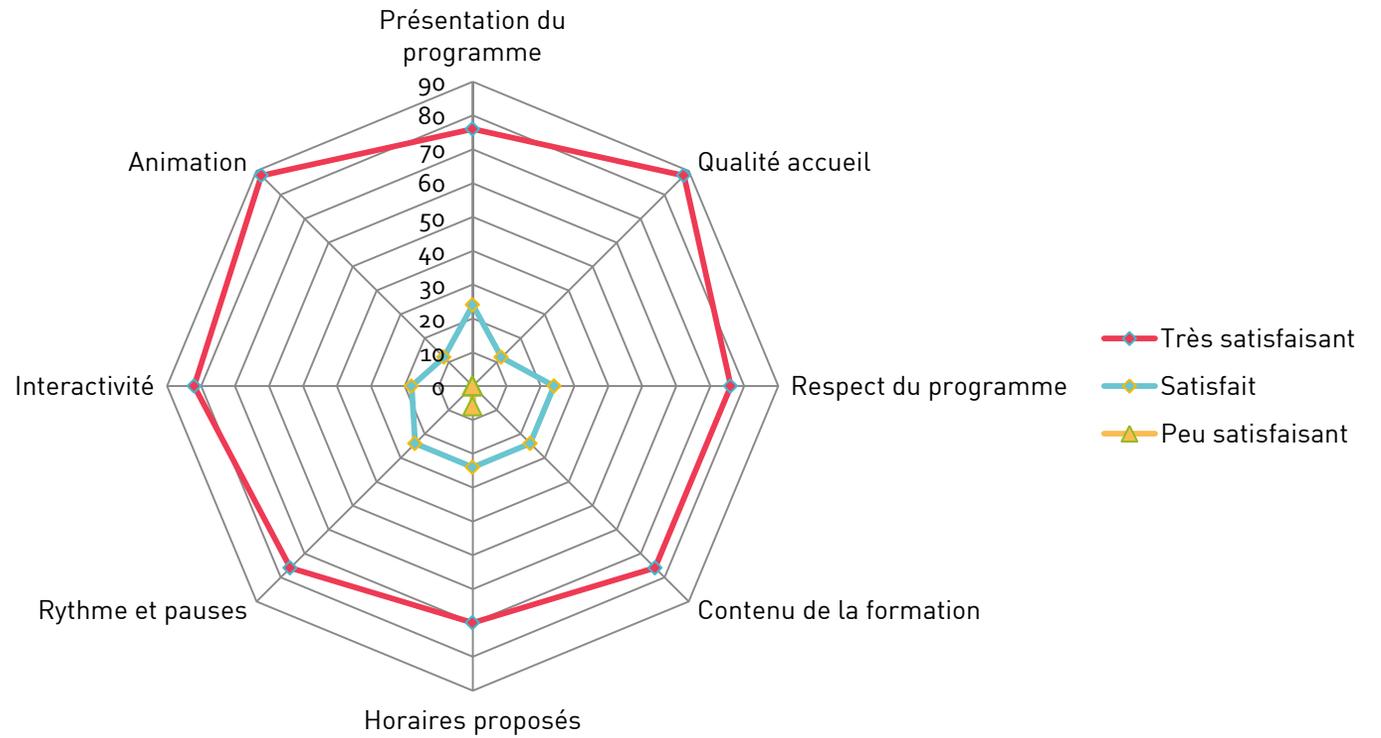
- Courrier d'invitation retravaillé:
  - Entourage partageant le quotidien
  - Possibilité de formuler les attentes ou besoin
- Organisation plus cadrée
  - Programme affiché
  - Règles confidentialité, écoute, non jugement
- Tjs à l'hôpital de Hautepierre ( gymnase et salle de neurologie)
- Utilisation de 2 salles distinctes
- Pluridisciplinarité des animateurs

Depuis 2015



VIDEO

# Les retours... des patients



# Les retours patients... sur la séparation des groupes

## COTE PATIENT

- « Très bonne idée, ça peut aider à libérer la parole et apporter beaucoup à chacun »
- « C'était très bien car on peut parler entre personnes concernées »
- « Bien pour qu'il puisse dire ce qu'il pense »
- « Très bonne idée, ainsi l'entourage peut s'exprimer librement !!! »

## COTE ENTOURAGE

- « C'est une bonne initiative, je pense que cela permet à certaines personnes de dire ou demander des choses qu'elles n'auraient pas osé demander devant le patient »
- « Très bonne idée afin d'avoir une parole « libérée » par rapport aux angoisses que l'on peut avoir en tant que proche »
- « Cela permet de s'exprimer plus librement »

# Retours des soignants

- Positifs
- Valorisants
- Enrichissant
- Parfois stressant
- Place de la psychologue+++
- On apprend encore et encore des patients...

## Points de vigilance ou d'amélioration

- Format journée... pas adaptée aux gens qui travaillent
- Bcp de courrier envoyé... 15 à 20% de patients qui viennent
- Logistique importante pour les animateurs
- Nombre ou « type » de personnes accompagnant le patient
- Patient venant seul... « pas de pb avec mon mari... »
- Vidéo: utiliser comme conclusion... peut on en faire autre chose?

# Conclusion

- Place de l'entourage+++

# MERCI A TOUTE L'EQUIPE ETP DU SERVICE DE RHUMATOLOGIE



QUESTIONS?