



ETP

Éducation
Thérapeutique
du Patient

Pour tout renseignement et prise de rendez-vous,
contacter l'équipe du CRC-MHC
par téléphone 05 55 05 68 01
ou par mail : hemophiliepediatrie@chu-limoges.fr

Pour mieux gérer et comprendre sa maladie et la technique de l'auto traitement

MALADIES HEMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Limoges

2, avenue Martin Luther King - 87042 Limoges cedex

TÉL. : 05 55 05 55 55

www.chu-limoges.fr





ETP

Éducation Thérapeutique du Patient

MALADIES HEMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES

Qui est concerné ?

Ce programme d'éducation thérapeutique concerne tous les patients (enfants, adolescents, adultes, aidants/parents des patients) suivis au CRC-MHC (Centre Régional de Traitement des maladies Hémorragiques) du Limousin.

Quels sont ses objectifs ?

L'objectif est d'aider le patient et sa famille à acquérir des connaissances et conserver des compétences pour maintenir et améliorer sa qualité de vie et sa santé.

Quand en bénéficier ?

Selon les besoins de chacun, dès que le patient et/ou sa famille rencontre des difficultés, des besoins exprimés ou non

Est-ce payant ?

NON, aucune participation financière n'est demandée.

Est-ce obligatoire ?

NON, l'éducation thérapeutique n'est pas obligatoire mais elle fait partie intégrante de votre prise en charge.

Comment se déroule l'éducation thérapeutique ?

Elle s'organise en plusieurs étapes :

- le diagnostic éducatif « rencontre avec le patient et son entourage » afin de déterminer vos besoins, identifier vos difficultés, et proposer un programme adapté à vos attentes dans votre contexte familial, social, environnemental,
- le contrat d'éducation « proposer au patient et ou à son entourage un programme personnalisé » qui répond à vos attentes et vos besoins
- les séances d'apprentissage individuelles ou collectives
- l'évaluation finale pour faire le point avec le patient.

Le patient ressource et le parent ressource (PPR) formés par l'Association Française des Hémophiles font partie de l'équipe d'éducation thérapeutique. Ils participent à l'élaboration et à l'animation des séances d'ETP. Un PPR facilite la compréhension du vocabulaire médical. C'est un pair qui favorise l'expression des attentes et des besoins des participants. Plusieurs outils d'éducation sont à notre disposition pour animer les séances, en fonction du thème abordé et de l'âge du

patient. Certains outils d'éducation à notre disposition peuvent également servir à l'évaluation finale du patient.

Des séances collectives permettent d'échanger avec d'autres patients présentant également un trouble de la coagulation, et ainsi de bénéficier de l'expérience et du vécu de chacun pour trouver des solutions aux problèmes que vous rencontrez au quotidien.

DIFFÉRENTES SÉANCES POSSIBLES :

- Comprendre sa maladie et ses conséquences (risques hémorragiques) afin de favoriser l'adhérence au traitement
- Être capable d'exprimer ses propres besoins et attentes, savoir expliquer et faire comprendre la maladie à son entourage (école, famille, travail...)
- Avoir intégré sa maladie et la prendre en compte ; connaître les différents types d'hémorragie et leur localisation dangereuse
- Connaître et savoir expliquer son traitement ; apprendre à s'auto-injecter
- Reconnaître une situation urgente et connaître la conduite adaptée
- Connaître les gestes et médicaments interdits
- Anticiper une situation à risque
- Gérer la vie sociale et les déplacements
- Connaître les numéros utiles et utiliser les ressources disponibles
- ...

En conclusion

L'ETP est personnalisée et fait partie intégrante et de façon permanente de votre suivi médical. Les séances individuelles ou collectives vont vous permettre de mieux savoir quoi dire et quoi faire au bon moment. Le partage d'expérience conforte vos connaissances et améliore le « vivre avec ». L'ETP des troubles de la coagulation permet d'optimiser votre prise en charge et votre autonomie.