

Et si on impliquait davantage les patients pour les rendre plus autonomes ?

Vivre avec une maladie n'est pas chose aisée, tant cela suppose de revoir ses habitudes de vie au quotidien. Afin de faciliter la vie des patients, et pour les aider à développer une véritable « expérience santé », le parcours thérapeutique doit être adapté.

Parce que les laboratoires pharmaceutiques sont bien conscients de cet enjeu, ils s'intéressent de plus en plus au point de vue des patients et adoptent un positionnement dit "beyond the pill", autrement dit, qui va bien au delà de la mise au point de molécules. D'ailleurs, la fonction de "Chief Patient Officer" s'est beaucoup développée ces dernières années. Löde Dewulf, qui occupe cette fonction chez Servier, a partagé son expérience lors d'une séance de travail avec les membres du think tank Cortex Santé*, réunis en juin dernier.

Comprendre le vécu avec la maladie

« Savoir à quoi ressemble la vie d'un patient avec telle ou telle pathologie est essentiel pour les aider à faire évoluer leurs habitudes. Par exemple, avant de dire à une personne diabétique ou insuffisante cardiaque de faire du sport, il faut naturellement intégrer leurs difficultés et réaliser que le simple fait de monter trois étages à pied peut être compliqué », souligne Agnès Callies, Directrice chez Chiesi France des Spécialités Hospitalières. Et faire évoluer des modes de vie soli-

dement enracinés est bien plus ardu qu'on ne le pense. « Pour prendre une nouvelle habitude, on estime qu'il faut la vivre pendant trois semaines sans discontinuer. Certaines méthodes d'apprentissage consistent à ancrer le changement sur la base de l'émotion générée », ajoute-t-elle.

Le rôle crucial de l'éducation thérapeutique

D'avantage de prévention permettrait de rendre ces changements moins abrupts. Ainsi, dans d'autres pays, les règles basiques d'hygiène sont véhiculées dès l'école. Une fois la maladie installée, même si c'est un peu tard, il est encore temps d'agir. C'est précisément l'objectif de l'éducation thérapeutique, qui consiste à accompagner les patients sans trop les perturber en faisant en sorte que les activités proposées soient compatibles avec leurs possibilités. « Leurs sentiments sont généralement conflictuels. Il est donc essentiel de faire équipe avec eux. Nous devons établir ensemble une relation de confiance et proposer des ajustements afin de modifier d'éventuelles pratiques néfastes », explique Céline Gommard, infirmière à la clinique du Pré au Mans. Interviewée en marge du think tank, elle précise que l'humour lui permet de faire passer des messages, sachant qu'il est exclu d'opter pour la culpabilisation : « si j'aperçois une patiente diabétique à la cafétéria avec un beignet, plutôt que de lui faire la morale, je plaisante sur le fait que je

ne savais pas qu'il en existait sans sucre. Elle comprend très bien où je veux en venir ». Il faut donc avoir l'opinion du patient par rapport au protocole et considérer ses désaccords afin de pouvoir négocier. Elle cite le cas d'une patiente pour laquelle il était primordial d'aller au marché le jeudi matin : « elle n'envisageait pas de m'attendre. Quand j'ai compris d'où venait son blocage, nous avons convenu que je ferais son pansement tous les jours, sauf celui là. Ainsi, elle a beaucoup mieux accepté les soins car ce qui était important était respecté ».

Vers plus d'empowerment des patients

Le degré d'autonomie varie selon les patients. Certains par exemple estiment que se faire soi-même une injection n'est pas possible. Il convient d'identifier avec eux les zones où ils ne se sentent pas à l'aise. Egalement interviewé en marge du think tank, Pascal Douek, dont la sclérose en plaques (SEP) a été diagnostiquée il y a huit ans, a bénéficié de séances d'éducation thérapeutique qu'il a jugé particulièrement utiles quand il a réalisé la réalité de sa maladie : « seule l'expérience permet de devenir autonome. À mesure qu'on avance dans la maladie, on apprécie d'être confronté au vécu des autres et de partager le sien ». À la fois médecin et patient, il est investi dans deux associations dédiées à la sclérose en plaques, et souligne que l'expérience du patient peut enrichir celle du soignant. Et inversement...