

GUIDE D'USAGE A DESTINATION DES SOIGNANTS

Guide d'usage à destination des professionnels de santé pour la remise et l'utilisation du guide "Le diagnostic, et maintenant ?".

Nous vous recommandons de prendre connaissance de ce document avant de remettre le guide afin d'en favoriser l'appropriation par les patientes et son intégration dans le parcours de soins.

Dans ce guide d'usage, vous trouverez :

- Des informations sur le guide
- Des conseils pour introduire le guide à la patiente
- Des conseils pour l'utiliser tout au long du parcours
- Le guide dans le cadre des ETP et HDJ
- Des ressources complémentaires

Le diagnostic, et maintenant ?

Conçu avec et pour les patientes, ce projet a été développé et expérimenté avec l'appui de professionnels de santé, de patientes expertes et le soutien de l'Assurance Maladie, des filières de soins régionales et d'Agences Régionales.

COMPRENDRE LE PROJET

Tout comprendre

Malgré les avancées en matière de prise en charge de l'endométriose, les patientes témoignent de **difficultés une fois le diagnostic posé*** :



9 sur 10 sont
lourdement impactée
par la maladie



6 malades sur 10 estiment
que leur prise en charge
est insatisfaisante



ne se sentent pas
suffisamment
informées



ont déjà rencontré des
difficultés à s'exprimer
lors d'une consultation

Face à ces constats, le guide *Endométriose : Le diagnostic, et maintenant ?* outiller et accompagner les patientes et soignants dans les premiers pas de la prise en charge.

L'info à retenir

À QUI S'ADRESSE LE GUIDE ?



aux **patientes
diagnostiquées
entre 0 et 2 ans**



Ou de plus de 2 ans, **mais en manque
d'information, d'outillage** et d'une prise
en charge satisfaisante



Et les adolescentes ? A ce stade, le guide est peu adapté à un public adolescent. Outil davantage adapté sur endomind.org.

Les autres patientes ? une **version numérique** est accessible à toutes et à tous sur endomind.org.

LES BÉNÉFICES DU GUIDE ET LE RÔLE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ :

Vous jouez un rôle clé dans l'appropriation de cet outil en l'introduisant à la patiente dès l'annonce du diagnostic ou après. Cela permettra de :

01

INFORMER ET OUTILLER
les patientes et
accompagner le diagnostic

02

IMPLIQUER LA PATIENTE, renforcer son
pouvoir d'agir et coconstruire la
stratégie de soin

03

RESTAURER LE LIEN SOIGNANT-SOIGNEE, améliorer le dialogue avec la
patiente et participer à la coordination des soins

INTRODUIRE LE GUIDE À LA PATIENTE

Tout comprendre

Dès le diagnostic ou après, la remise du guide à la patiente constitue une étape essentielle pour renforcer son appropriation et le sentiment de légitimité de la patiente durant son usage. Cette démarche contribue à renforcer la relation thérapeutique. **Nous recommandons de consacrer quelques instants à cette étape clé.**

CONSEILS POUR INTRODUIRE LE GUIDE À LA PATIENTE :



présenter son utilité pour la patiente : l'aider à mieux comprendre sa maladie et les solutions pour mieux vivre avec au quotidien ; lui permettre de suivre l'évolution de ses symptômes, de préparer ses consultations ; d'agir pour une prise en charge adaptée à sa situation.



Préciser qu'il s'agit d'un outil qui lui est propre : le guide peut être annoté, complété et personnalisé au fil du temps.



Préciser qu'il s'agit d'un outil progressif : le guide a été conçu pour être utilisé progressivement et librement, au rythme de chacune.



S'appuyer sur **la table des matières et les sections** du guide afin de lui permettre de se repérer facilement.

EXEMPLE D'UTILISATION LORS D'UNE PREMIÈRE CONSULTATION :

Dès la première consultation, vous pouvez utiliser le guide afin de :

- expliquer l'endométriose en s'appuyant sur la partie et les schémas dédiés
- annoter les schémas anatomiques pour localiser les lésions
- proposer à la patiente d'utiliser les outils complémentaires du guide (schéma, échelle de la douleur, etc.) pour comprendre ses symptômes

Ce moment est aussi l'occasion de **proposer à la patiente de compléter** :

- la fiche profil de la patiente située en début de document
- les traitements ou examens déjà réalisés
- la frise chronologique en dépliant pour annoter les premières étapes de la prise en charge dès le diagnostic

Bien qu'elle puisse nécessiter plus de temps, cette démarche favorise l'appropriation du guide et l'autonomie de la patiente dans son utilisation. L'objectif est de lui présenter les principales usages du guide pour qu'elle s'y réfère et le complète progressivement, à son rythme.

TOUT AU LONG DU PARCOURS

ENCOURAGER L'USAGE ENTRE LES CONSULTATIONS

Le guide a vocation d'accompagner la patiente pendant et en dehors des consultations médicales. Il peut être utile de l'encourager à en faire usage chez elle entre les rendez-vous, en amont ou en aval de la consultation, pour :



- annoter ses symptômes, soins et traitements sur les pages dédiées du guide,
- préparer ses consultations sur les pages dédiées : annoter ses questionnements, le compte-rendu de la période écoulée des observations, symptômes, soins, etc,
- proposer à la patiente de s'appuyer sur le guide en début de consultation

ENCOURAGER LE PARTAGE AUX AUTRES SOIGNANTS



Selon son niveau de confort, la patiente peut également **choisir de faire usage du guide avec d'autres soignants impliqués** dans son parcours : médecin traitant, kinésithérapeute, nutritionniste, psychologue, sexologue, etc. Cela permet de favoriser la coordination des soins.



Pour une meilleure compréhension du vécu de la patiente, il peut aussi être **partagé à son entourage** si elle le souhaite. Il existe une page dédiée à l'entourage ou au partenaire.

Tout comprendre

Le guide est un **outil personnel aux mains de la patiente**, libre de l'utiliser à son rythme et de partager tout ou une partie de son contenu. L'objectif du professionnel est d'en favoriser l'appropriation, en respectant le rythme de chacune, dans le contexte où la maladie pouvant déjà représenter une charge importante au quotidien.

EN COMPLEMENT, LES FICHES PRATIQUES NUMÉRIQUES

Des **fiches pratiques numériques, correspondant aux différentes sections du guide, et la version numérique complète du guide** sont disponibles pour :

- une fiche peut être remise à une patiente lorsque vous jugez qu'il n'est pas nécessaire de lui fournir l'intégralité du guide,
- pour réimprimer ou fournir de nouvelles pages de suivi lorsque celles de la version papier ont déjà été utilisées par la patiente,
- pour transmettre la version numérique complète du guide aux patientes pour lesquelles la version papier n'est pas utile.

Les fiches et la version numérique sont **disponibles sur endomind.org**



UTILISER LE GUIDE EN ETP OU HDJ

DANS LE CADRE D'UN PROGRAMME D'ETP :

Nous conseillons de remettre le guide aux patientes **dès le début du programme avec un temps d'introduction dédié**. Durant l'ETP, il peut être **utilisé de différentes manières** :



C'est un outil complémentaire remis directement aux patientes afin revenir sur les thématiques abordées lors des ateliers et les approfondir en autonomie, mais aussi disposer d'un support auquel elles pourront se référer tout au long et suite à l'ETP.



Pour les professionnels animant les ateliers, c'est **un support pédagogique qui vient illustrer les thématiques** abordées avec les patientes et contribuer à nourrir les échanges.



Avec l'appui de l'équipe ENDOMind, c'est une ressource mobilisable dans le cadre de la **réflexion pour construire un programme**.

DANS LE CADRE D'UN HÔPITAL DE JOUR

Le guide peut être présenté par le coordinateur du parcours ou le gynécologue en début d'HDJ afin que la patiente puisse s'y référer tout au long. **Dans le cas d'un HDJ de diagnostic, il est essentiel de le remettre lors de la consultation d'annonce.**

Les soignants peuvent s'appuyer sur ce support et la patiente peut y consigner, au fil des consultations, des informations, ses questionnements, ses notes, etc. Il peut aussi être réutilisé en fin de journée lors du temps de synthèse.

L'HDJ étant souvent riche en informations, **il est important de rassurer la patiente et lui rappeler que c'est une ressource personnelle sur laquelle elle pourra revenir à son rythme après l'HDJ.**

La connaissance du guide par l'ensemble de l'équipe impliquée dans l'ETP ou l'HDJ peut faciliter son intégration dans les échanges avec les participantes et en encourager l'utilisation tout au long du parcours.



RESSOURCES

Pour vous appuyer dans la prise en charge de toutes les patientes :

- Le guide numérique Endométriose, le diagnostic et maintenant ?, endomind.org.
- 10 fiches pratiques par thématique téléchargeables sur endomind.org.
- Une affiche "Un diagnostic d'endométriose ? Votre médecin a un guide fait pour vous" à afficher en cabinet ou salle d'attente.

Pour mieux comprendre ce projet :

- Un webinaire accessible sur endomind.org.
- Plus d'information sur le projet sur endomind.org.

Pour vous former à la prise en charge de l'endométriose et rejoindre un réseau de professionnels de votre région, la filière de soins régionale :

- Pour en savoir plus sur le fonctionnement des filières et trouver votre filière de soins : cartographie et vidéo sur endomind.org/trouver-un-professionnel-de-sante.

COMMANDER DES GUIDES

Pour commander et recevoir des guides par voie postale, gratuitement, veuillez compléter ce formulaire :

Parlez-en autour de vous !

Votre relais est essentiel pour faire connaître cet outil.



Vous êtes membre d'un réseau de professionnels de santé et souhaitez organiser un temps d'échange autour de cet outil ? L'équipe ENDomind est disponible pour le présenter et échanger avec votre réseau. Contactez l'équipe d'ENDomind pour en discuter :

 guide-diag@endomind.org

**UN PROJET RÉALISÉ PAR ENDOMIND
AVEC LE SOUTIEN DE L'ASSURANCE MALADIE
ET DE LA FONDATION DE FRANCE**



**l'Assurance
Maladie**
Agir ensemble, protéger chacun

**Fondation
de
France**