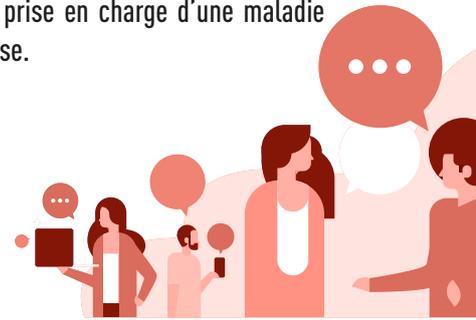


# RECOMMANDATIONS

Cette fiche pratique « Pouvoir communiquer » est l'une des 5 fiches issues du travail collaboratif entre personnels de santé, patients et aidants. Elle se veut la synthèse des choses à mettre en place et des actions à entreprendre dans le cadre de la prise en charge d'une maladie chronique en temps de crise sanitaire et pourquoi pas sans crise.



## 01 POUVOIR COMMUNIQUER

Communiquer, échanger, se rassurer, s'informer, tout cela est vital dans le cadre d'une maladie chronique. En particulier la communication avec son équipe soignante. Lors du premier confinement, les malades se sont retrouvés pour la plupart seuls, désespérés. Afin d'éviter de renouveler cette situation, il est important de se préparer à communiquer différemment et d'être certain de communiquer avec les bonnes personnes.

### PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- Créer une liste avec emails, téléphones, adresses postales de vos patients pour envisager une communication multicanal.
- Ajouter des informations sur leurs Aidants.
- Vérifier que votre site internet peut être alimenté avec de l'actualité et des informations sur le fonctionnement du service.
- Contacter les autres acteurs de la prise en charge de vos patients pour connaître leur mode de fonctionnement afin de pouvoir transmettre l'information.
- Lorsque vous vous informez, préparer une synthèse que vous pourrez transmettre à vos patients et/ou collègues.
- Envisager vos capacités à éditer une «newsletter».

- Envoyer à votre file active un annuaire des équipes et services impliqués avec les modalités pour les joindre.
- Téléphoner, échanger, communiquer avec les patients et les aidants à risque.

### PRÉPARATION

- Évaluer vos besoins, avec qui êtes-vous en contact ? Quelles personnes devrez-vous joindre si vous ne pouvez pas vous déplacer ? (kiné, aide ménagère, travail, enfant).
- Tester vos compétences techniques : savez-vous utiliser facilement l'email ? Avez-vous déjà utilisé un logiciel de visioconférence ? (Skype, Zoom, ...).
- Évaluer votre matériel : avez-vous un matériel suffisant pour être joignable par vidéo ? Si non, prévenir vos contacts que vous ne pourrez être joint que par téléphone.
- Contacter une association de patients pour vous faire aider si nécessaire.

### ACTIONS

- Prenez contact avec votre équipe pluridisciplinaire afin de trouver des solutions et mettre en place un planning.
- Informer votre entourage de vos démarches et demander de l'aide.



LES PETITS  
RAPPELS

### S'INFORMER

Consulter les sites internet et réseaux sociaux de : votre réseau de santé / votre hôpital / associations de Patients et d'Aidants / sociétés savantes.



NOM DU PATIENT	PRENOM	AIDANT	TÉLÉPHONE	MAIL	A RISQUE PSYCHOLOGIQUE	A RISQUE PHYSIQUE	DERNIER CONTACT
PROFESSIONNELS DE SANTÉ							
PROFESSION	NOM	TÉLÉPHONE	MAIL	HORAIRES	SITE INTERNET		
MON SPÉCIALISTE							
MON RÉSEAU DE SANTÉ							
MON GÉNÉRALISTE							
MON ASSISTANT SOCIAL							

# RECOMMANDATIONS

Cette fiche pratique « Préparer son réseau » est l'une des 5 fiches issues du travail collaboratif entre personnels de santé, patients et aidants. Elle se veut la synthèse des choses à mettre en place et des actions à entreprendre dans le cadre de la prise en charge d'une maladie chronique en temps de crise sanitaire et pourquoi pas sans crise.



## 02 PRÉPARER SON RÉSEAU

L'accompagnement dans une maladie chronique est un sport d'équipe. Bien évidemment, une équipe soignante, souvent deux ou trois. Et puis une équipe à domicile, qui soigne, qui aide aussi, qui fait peut-être les courses ou seulement la lecture. C'est des aidants, des parents, des voisins, des amis. Pour que toutes travaillent de concert, il est important qu'elles se connaissent et qu'elles communiquent pour être prêtes à agir au meilleur moment.

### PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- Créer un annuaire avec les membres de votre réseau : professionnels de santé, paramédicaux, autres acteurs du parcours de soin.
- Si possible identifier, définir ou devenir un coordonnateur du parcours de soin pour vos patients.
- Ajouter à votre réseau une association d'aidants, il est important de leur fournir du soutien.
- Récupérer auprès de votre réseau leur définition de « patient à risque », ce n'est pas obligatoirement la même que la vôtre et cela peut permettre de réagir plus rapidement.
- Former votre équipe à la communication à distance, une seule personne qui a déjà utilisé un outil peut préparer une équipe entière.

- Diffuser votre annuaire à votre réseau, le faire vivre, le mettre à jour et rediffuser régulièrement.
- Contacter vos collègues, pairs, échanger pour connaître le mode de fonctionnement de chacun en période de distanciation.
- Maintenir des réunions d'équipe à distance pour échanger sur les situations rencontrées.

- Mettre en place un soutien par les pairs et si possible un soutien psychologique •

### PATIENTS & AIDANTS

#### PRÉPARATION

- Créer un annuaire avec les membres de votre réseau : professionnels de santé, paramédicaux, intervenants à domicile.
- Vous pouvez utiliser le modèle joint mais aussi un support facile d'utilisation pour vous.
- Remplir le support avec les coordonnées téléphonique, mails mais aussi les horaires si vous les avez.
- Informer votre entourage de vos démarches et demander de l'aide si besoin.
- Identifier d'autres personnes susceptibles de vous aider : aidants un peu plus éloignés, famille, voisins.
- Ajouter le médecin du travail, il fait partie de votre équipe et sera utile si vous avez besoin d'un aménagement de travail.

#### ACTIONS

- Contacter votre équipe pluridisciplinaire et vos intervenants à domicile afin de trouver des solutions et mettre en place un planning.
- Contacter d'autres patients que vous connaissez, échanger sur vos trucs et astuces, sur vos solutions.
- Demander aux personnes de votre réseau de maintenir un lien entre elles par mail ou par téléphone.



**LES PETITS  
RAPPELS**

#### S'INFORMER

Consulter les sites internet et réseaux sociaux de : votre réseau de santé / votre hôpital / associations de Patients et d'Aidants / sociétés savantes.

# 02 FICHE PRATIQUE

(modèle à remplir ou à recopier)



Ligue Française contre la Sclérose En Plaques

NOM DU PATIENT	PRENOM	AIDANT	TÉLÉPHONE	MAIL	A RISQUE PSYCHOLOGIQUE	A RISQUE PHYSIQUE	DERNIER CONTACT
PROFESSIONNELS DE SANTÉ							
PROFESSION	NOM	TÉLÉPHONE	MAIL	HORAIRES	SITE INTERNET		
MON SPÉCIALISTE							
MON RÉSEAU DE SANTÉ							
MON GÉNÉRALISTE							
MON ASSISTANT SOCIAL							



Avec le soutien de :  
 Celgene | Bristol Myers Squibb Company

# RECOMMANDATIONS

Cette fiche pratique « Prendre soin à distance » est l'une des 5 fiches issues du travail collaboratif entre personnels de santé, patients et aidants. Elle se veut la synthèse des choses à mettre en place et des actions à entreprendre dans le cadre de la prise en charge d'une maladie chronique en temps de crise sanitaire et pourquoi pas sans crise.



## 03 PRENDRE SOIN À DISTANCE

Le télésoin ou la visioconsultation ne remplace pas la consultation. L'examen à distance n'est pas aussi fiable que celui fait au cabinet. Mais quand ce sont les seuls moyens de prendre soin, il est important de mettre toutes les chances du côté du Patient. Le soin à distance demande une préparation des deux côtés du dialogue soignant/soigné. Il nécessite des moyens techniques, quelques compétences vite acquises et surtout la volonté de maintenir la prise en charge.

### PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- Définir les critères du « patient à risque », en raison de sa pathologie, son état émotionnel, de sa situation sociale.
- Évaluer vos capacités techniques de prise en charge, ce qui peut être fait à distance, ce qui nécessitera le présentiel.
- Évaluer vos capacités à obtenir les bilans de vos patients, ce qui peut être fait au plus près du domicile.
- Préparer vos moyens techniques, lieu, matériel, connexion.
- Préparer un endroit « calme » pour les échanges avec vos Patients.
- Préparer une fiche technique sur la téléconsultation : logiciel, connexion, utilisation, ...
- Répertoire et apprivoiser d'éventuels outils connectés d'auto-évaluation passive ou active.

- Lister les patients prioritaires en fonction de leurs besoins pour garder leur état de santé stable.
- Prendre des nouvelles des Aidants de vos Patients.
- Privilégier la visioconsultation et les consultations à forte valeur ajoutée.
- Se renseigner auprès des patients sur leur prise en charge par les autres professionnels
- Essayer de proposer de l'Éducation thérapeutique (ETP) à distance.
- Lister les rendez-vous annulés pour pouvoir rattraper les situations d'urgence.

### PATIENTS & AIDANTS

#### PRÉPARATION

- Préparer votre auto-diagnostic, lister avec vos soignants les situations dans lesquelles vous devez les joindre en urgence, aller aux Urgences, celles qui peuvent attendre un peu.
- S'entraîner à la vidéo avec des proches pour être efficace en visioconsultation.
- Se renseigner auprès de votre pharmacie pour savoir si elle a un espace « Télésoin ».
- Préparer vos moyens techniques, lieu, matériel, connexion.
- Préparer un endroit « calme » pour les échanges avec votre équipe de soin, « spacieux » si vous bénéficiez de kinésithérapie à distance.
- Rassembler vos ordonnances, si vous ne les avez pas, savoir qui les a gardées et vérifier qui peut les transmettre sur simple demande.

#### ACTIONS

- Préparer vos visioconsultations, lister les points que vous voulez aborder, réfléchir à vos questions.
- Être ponctuel pour vos visioconsultations, il est important d'en tirer tout le bénéfice.
- Prévenir si vous n'êtes plus disponible pour que personne ne perde de temps.
- Participer aux programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient si vous y avez accès, ils vous aideront à passer la période au mieux.

# 03 FICHE PRATIQUE

(modèle à remplir ou à recopier)



Ligue Française contre  
la Sclérose En Plaques

PROFESSION	NOM	TELEPHONE	MAIL	HORAIRES	Télé-consultation													
					LOGICIEL UTILISE	IDENTIFIANT	MOT DE PASSE											
					MON GÉNÉRALISTE													
MON SPÉCIALISTE																		
MON KINÉ																		



Avec le soutien de :



# RECOMMANDATIONS

Cette fiche pratique « Intervenir à domicile » est l'une des 5 fiches issues du travail collaboratif entre personnels de santé, patients et aidants. Elle se veut la synthèse des choses à mettre en place et des actions à entreprendre dans le cadre de la prise en charge d'une maladie chronique en temps de crise sanitaire et pourquoi pas sans crise.



## 04 INTERVENIR À DOMICILE

L'intervention au domicile est toujours complexe. Accepter quelqu'un chez soi, aller chez l'autre, ce n'est jamais simple et c'est encore plus difficile en période d'insécurité. Pour autant, il reste parfois salutaire d'en accepter les contraintes. Il convient de se préparer, d'anticiper, de se protéger. Pour le Patient comme pour le professionnel, une série de gestes simples permet de bénéficier du soin ou du service en toute sécurité.

### PROFESSIONNELS

- Rechercher les dernières informations en matière sanitaire, les règles peuvent changer.
- Vérifier votre stock d'équipement de protection, quantité et date d'expiration.
- Rassurer les personnes chez qui vous intervenez, pour que la visite se passe du mieux possible.
- Communiquer avec les personnes chez qui vous intervenez pour préparer la visite.
- S'appuyer en amont sur les aidants pour déterminer la meilleure façon d'intervenir au domicile, date, heure.

### PRÉPARATION

- S'informer sur les règles sanitaires à respecter, les intervenants à domicile vous protègent, protégez-les.
- Vérifier que vous avez bien des masques et du gel hydroalcoolique.
- Lister vos intervenants à domicile avec leurs coordonnées.
- Pour tous les intervenants non essentiels, essayer de les remplacer par de la communication à distance.
- Livraisons de course, portage de repas, portage de médicaments, envisager de nouvelles solutions pour éviter certaines sorties.
- Contacter votre équipe pluridisciplinaire et vos intervenants à domicile afin de trouver des solutions et mettre en place un planning.

- Respecter les règles sanitaires en usage.
- Limiter vos interactions avec le foyer au maximum.
- Tenter de détecter les situations d'urgence au domicile.

### ACTIONS

- Prendre contact avec votre équipe pluridisciplinaire afin de trouver des solutions et mettre en place un planning.
- Informer votre entourage de vos démarches et demander de l'aide.



LES PETITS  
RAPPELS

### S'INFORMER

Consulter les sites internet et réseaux sociaux de : votre réseau de santé / votre hôpital / associations de Patients et d'Aidants / sociétés savantes.



NOM DU PATIENT	PRENOM	AIDANT	TÉLÉPHONE	MAIL	A RISQUE PSYCHOLOGIQUE	A RISQUE PHYSIQUE	DERNIER CONTACT
PROFESSIONNELS DE SANTÉ							
PROFESSION	NOM	TÉLÉPHONE	MAIL	HORAIRES	SITE INTERNET		
MON SPÉCIALISTE							
MON RÉSEAU DE SANTÉ							
MON GÉNÉRALISTE							
MON ASSISTANT SOCIAL							



