

Education thérapeutique dans le champ des maladies chroniques

N. Lanasri

Service de médecine interne EPH Thenia

1. Introduction

L'augmentation de l'espérance de vie due aux progrès diagnostiques et thérapeutiques associée à la flambée de maladies chroniques constitue un terreau favorable à l'éducation thérapeutique des patients (ETP), car il devient nécessaire de développer de nouveaux réflexes de prise en charge pour répondre aux spécificités des maladies chroniques et c'est ainsi que l'ETP est devenu le corner stone de la prise en charge.

2. Définition

La définition qui a consacré l'ETP et qui a signé son acte de naissance est celle de l'OMS (1998) : « ETP vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »¹.

3. Objectifs de l'éducation thérapeutique

Les objectifs de l'ETP sont d'accompagner le patient dans un processus d'autonomisation et d'adaptation pour gérer sa maladie (décisions de santé) et faire face aux difficultés liées à la maladie, c'est également l'acquisition de nouvelles compétences, le maintien des compétences existantes et le renforcement des compétences acquises.

4. Historique

Après la découverte de l'insuline en 1921, il a été nécessaire d'apprendre aux patients à s'auto-injecter et à s'auto-surveiller plusieurs fois par jour. C'est en 1972 avec les travaux de Léona Miller² que l'ETP est devenue structurée, en effet l'auteur a réuni une population de patients diabétiques d'origine Mexicaine, vivant à Los Angeles et leur a dispensé des séances d'ETP. Elle a constaté des résultats très positifs sur leur recours aux consultations d'urgence pour leur diabète et sur les arrêts maladie. Vers les années 1975-80, cette fièvre de l'ETP s'est propagée au vieux continent avec les travaux de JP. Assal³, et son équipe à l'hôpital cantonal de Genève, qui ont formé des générations d'éducateurs et de patients à l'ETP. En 1998, l'OMS a consacré l'ETP dans le champ des maladies chroniques et les années 2000 ont vu l'expansion de cette discipline et son institutionnalisation dans plusieurs pays. En Algérie, c'est en 2018, que cette discipline a été introduite dans la dernière loi sanitaire⁴.

5. Efficacité de l'éducation sur l'auto-prise en charge des maladies chroniques

Plusieurs études, méta-analyses et revues systématiques ont démontré l'efficacité de l'ETP dans le champ des maladies chroniques comme le montre (l'encadré 1)⁵.

Ces constatations positives en faveur de l'ETP, ont conduit plusieurs sociétés savantes à émettre des recommandations sur l'impératif d'inclure l'ETP dans la prise en charge de toute maladie chronique (diabète, asthme, maladies cardio-vasculaires, maladies rhumatismales et broncho-pulmonaires, oncologie...)⁵.

6. Les modèles d'éducation

On distingue l'éducation individuelle en « face to face » et l'éducation collective ou de groupe ; Ces deux méthodes loin d'être compétitives sont complémentaires, chacune d'elles ayant des avantages et des inconvénients consignés dans (l'encadré 2).

Ainsi l'ETP en groupe offre de nombreux avantages : efficace et économique, c'est un processus d'apprentissage interactif avec un programme d'éducation intensif qui évite le sentiment d'isolement, augmente l'adhésion et donne l'opportunité de s'exprimer et d'échanger ses expériences et renforcer ses connaissances, mais qui nécessite un groupe homogène et de petit volume (6 à 8 patients), pour pouvoir mieux cerner les besoins et personnaliser la prise en charge en respectant le rythme d'apprentissage de chacun des participants⁴.

7. La démarche d'ETP

Elle se déroule en 4 étapes (figure 1), elle débute par le diagnostic éducatif, et se termine par l'évaluation, en passant par la conception du programme et la réalisation des ateliers d'apprentissage.

7-1-Le diagnostic éducatif : Sert à connaître le patient, à appréhender les différents aspects de sa personnalité, à identifier ses connaissances et ses croyances, à identifier ses besoins, à évaluer ses potentialités et à prendre en compte ses projets de vie, dans le but de lui proposer un programme d'éducation personnalisé, adapté et réaliste.

Pour cela différentes dimensions de la personnalité du patient doivent être explorées (figure 2)

7-2-Le contrat d'éducation : C'est une entente entre patient et soignant(s) indiquant les objectifs qu'il doit atteindre au terme de son éducation. Il est personnalisé, adapté, négociable, réaliste et évolutif dans le temps comme peuvent l'être ses besoins.

7-3-Principes de la négociation : L'éducateur doit accepter que le patient ne sache pas tout, tout de suite, ne puisse pas changer complètement et immédiatement son comportement, choisir en 1er les objectifs que le patient estime pouvoir atteindre, planifier les objectifs dans le temps, identifier les objectifs applicables dans la vie quotidienne du patient et enfin valoriser les améliorations acquises.

Pour ce faire, une approche psychologique est nécessaire, prenant en compte l'acceptation de la maladie ou le travail de deuil, la mentalisation de la maladie rendue difficile par l'absence de symptôme et l'angoisse liée à la maladie chronique.

7-4-Acceptation de la maladie : le travail de deuil
Le processus d'acceptation de la maladie passe par le deuil de la santé perdue, cela sous-entend plusieurs stades (le choc, le déni, la révolte, le marchandage, la dépression, l'acceptation),

qui ne suivent pas forcément un ordre chronologique, et quand le deuil est impossible à faire survient la résignation et la pseudo acceptation.

Le stade d'acceptation de la maladie a un effet direct sur l'efficacité de l'ETP. ⁶

- Stade de choc → ETP peu efficace
- Stade de révolte → n'écoute pas
- Marchandage → déformation de l'enseignement
- Dépression → écoute du patient
- Acceptation active → période optimale
- Résignation → échec du travail de deuil, régression, passivité

7-5-Relation soignant-soigné : elle suppose la prise en compte des 3 composantes du « moi » du soigné : Le biologique, le rationnel, le psychologique, d'où l'intérêt de la triple compétence du soignant: thérapeutique, pédagogique et psychologique. En effet le soignant pour prendre la casquette d'éducateur doit apprendre à communiquer en préparant l'écoute, en utilisant des questions ouvertes, en ayant une écoute active (laisser s'exprimer le patient, respecter ses silences), en montrant que l'on a compris (répétition, reformulation) et enfin, il ne faut pas juger, ne pas aggraver et ne pas rassurer à tort. ⁷.

7-6-L'Empathie : La notion d'empathie est très importante en ETP, elle se définit par le fait de se mettre à la place du patient, l'attitude empathique est le mode de communication "juste" qui suppose la bonne « distance » émotionnelle entre le soignant et le soigné, comme le montre la (figure 3). En effet il existe différents modes de communication:

- Communication apathique : négliger l'émotion de l'autre
- Communication antipathique : contrer l'émotion de l'autre
- Communication sympathique : adhérer à l'émotion de l'autre
- Communication empathique : reconnaître l'émotion de l'autre ⁶.

8. Les différentes méthodes pédagogiques et moyens pour atteindre les objectifs

Se basent sur les différents entretiens avec les membres de l'équipe d'ETP (médecin, infirmier, psychologue, diététicien...) dans le cadre de l'élaboration du diagnostic éducatif et la négociation des objectifs, on se base également sur différents supports pédagogiques tels que : classeur-imager, photo-cartes, études de cas, conseils téléphoniques, internet et matériel audio-visuel, matériel de démonstration (lecteur de glycémie, kit d'injection...), autoapprentissage (Lecture de fascicules, brochures, CD Rom, Internet, film, reportages...) ⁸.

En fait comme il n'existe pas de méthode pédagogique universelle, on doit exploiter la complémentarité de l'éducation individuelle et éducation de groupe, emprunter la plupart des méthodes connues dans le secteur de l'éducation, le choix pédagogique étant déterminé par : l'âge du patient, les objectifs pédagogiques et le respect des principes fondamentaux de l'apprentissage. Cela suppose :

- Un environnement favorable : table ronde, éclairage
- Les supports pédagogiques aux formats adaptés aux préférences individuelles, appropriés à la langue et à la culture et aux capacités physiques et intellectuelles.

Il faut également assurer la formation spécifique des professionnels de santé en pédagogie et en communication.

L'animation des ateliers doit se faire par une équipe qualifiée et multidisciplinaire. Les éducateurs doivent être flexibles et créatifs.

9. Les niveaux d'éducation

On distingue selon le niveau de compétences actuelles du patient:

- Un **premier niveau** dit « de Survie » : où l'on dispense l'apprentissage des comportements essentiels
- Un **second niveau** qui permet de développer une auto-prise en charge dans différents domaines.
- Un troisième niveau pour répondre à des besoins plus personnalisés : difficultés spécifiques des patients en échec ⁹.

10. Les paramètres d'évaluation

Ils sont biocliniques, pédagogiques, et psycho-comportementaux :

- Biomédicaux : poids, tension, glycémie, HbA1c, lipides
- Connaissances
- Compétences : injections d'insuline, autosurveillance...
- Paramètres comportementaux, psychosociaux:
- Perception des obstacles et augmentation du contrôle personnel
- Sensation de bien-être, désir de qualité de vie
- Intégration de l'auto-prise en charge au travail, en famille
- Nombre et sévérité des hypoglycémies et des hyperglycémies
- Absences au travail
- Consultations aux urgences ou admissions à l'hôpital.

Le but de l'évaluation étant d'indiquer éventuellement une éducation de suivi régulier (entretien des acquisitions) ou de reprise, et enfin l'évaluation de la pertinence du programme d'ETP et de son efficacité ¹⁰.

11. Conclusion

L'ETP est un processus continu d'apprentissage centré sur le patient, adapté à la population cible, elle doit être structurée, intégrée, systématique, elle utilise des méthodes et moyens variés, dans le cadre d'un travail d'équipe, coordonné, réalisée par des professionnels de santé formés, auxquels on doit assurer reconnaissance et valorisation. Avec la nécessité d'une évaluation continue ainsi que la recherche de l'impact à long terme sur le style de vie des patients.

12. Bibliographie

1. Report of WHO Working group on therapeutic patient education. Continuing education programmed for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases, WHO-euro, Copenhagen: s.n., 1998.
2. Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. N Engl J Med. 1972 Jun 29;286(26):1388-91
3. Assal J-Ph. « Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge ». Paris : Encycl. Med. Chir., Elsevier, 1996. 25-005-A-10, p. 17.
4. Lanasri N. « Education thérapeutique, contribution à une meilleure prise en charge du diabète de type 2 » Thèse de doctorat en médecine, faculté de médecine, d'Alger, octobre 2017.
5. Assal JP, Golay A. Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases. Patient Educ Couns. 2001 Jul;44(1):65-9
6. Lacroix A, Approche psychologique de l'Education du Patient : obstacles liés aux patients et aux soignants . Bulletin d'Education du Patient. Décembre 1996, Vol. 15, n°3.
7. Sandrin-Berthon B. Patient et soignant : qui éduque l'autre ? MMM. 2008;Vol.2:520-523.
8. Gagnayre R. « L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé ». juin 2003.Vol.12-17.
9. d'Ivernois, J.F., Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique ; adsp n° 36. septembre 2001.
10. Grimaldi A., Avant propos. L'éducation thérapeutique en question. Médecine des maladies Métaboliques. Février 2010, Vol. 4. N°1.
11. Mosnier-Pudar Helen. Education thérapeutique du patient et diabète de type 2 : que nous apprend la littérature ? . Médecine des maladies Métaboliques. - Septembre 2007 , Vols. - Vol. 1 -, N°3 - p 80-87.
12. Communauté professionnelle territoriale de santé DU sud Toulousain, programme ETADIA
13. AFSOS association francophone des soins oncologiques de support, www.afsos.org
14. Rogers (C), a way of being, Boston 1980, Houghton Mifflin company, cité par Decety, L'empathie 2004, p 59.

13. ANNEXES

Encadré 1

Efficacité de l'ETP dans le champ des maladies chroniques ⁵

Disease	Type and number overanalyzed articles	Number of studies	Number of patients
Diabetes	4 metaanalyses, 3 reviews	60	12,000
Asthma	3 metaanalyses, 1 review	30	4000
COPD	3 metaanalyses, 2 reviews	80	5000
Hypertension	3 metaanalyses	100	8000
Cardiology	3 metaanalyses, 1 review	63	8000
Obesity	1 metaanalysis, 6 reviews	71	8000
Rheumatology	1 metaanalysis	17	4000
Oncology	4 metaanalyses	177	12,000
Total	22 metaanalyses, 1 reviews	598	61,000

Encadré 2

Education individuelle versus en groupe ¹¹

Education therapeutique	En individuel	En Groupe
Avantages	Personnalisation Permet d'aborder le vécu du patient Meilleure connaissance du patient Possibilité de cerner ses besoins Respect de son rythme Meilleur contact Relation privilégiée	Echanges d'expériences entre patients Confrontations de points de vue Convivialité Emulation, interactions, stimulation des apprentissages Résolutions de « situations problèmes » Gain de temps
Inconvénients	Pas de dynamique de groupe Pas de confrontations à d'autres patients Risque d'enseignement peu structuré Risque d'incompatibilité avec un patient « difficile » Risque d'emprise du soignant sur le patient Prend trop de temps	Enseignement vertical, directif Groupe hétérogène Inhibition des patients à s'exprimer Difficulté d'accorder de l'attention à chacun Difficulté à gérer un groupe Horaires fixes des cours

Figure 1

Les différentes étapes de la démarche d'ETP. ¹²

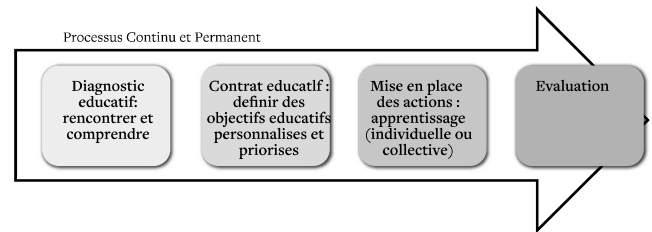


Figure 2

Les différentes dimensions de la personnalité du patient ¹³

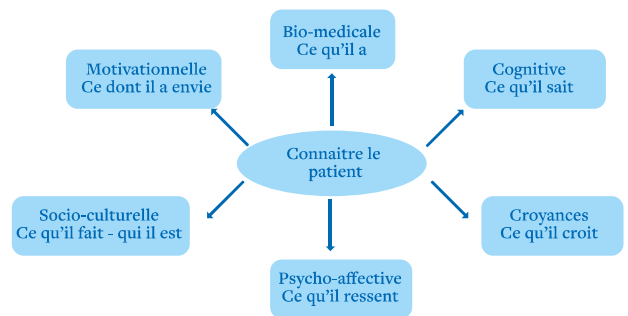


Figure 3

L'empathie ¹⁴



Sympathie, compassion, empathie : quelle différence?