

Education du patient et Maladie chronique

Enjeux et concepts de l'éducation du patient

- **La maladie chronique**

15 millions de personnes atteintes de maladies chroniques en France

- +/- évolution par poussées ou crises
- +/- longues périodes asymptomatiques
- Le patient renonce souvent à guérir
- Traitement à vie avec +/- des effets secondaires
- Envahit tous les domaines de la vie

Patient atteint de maladie chronique

- Connaît très bien sa maladie et ses traitements (parfois mieux que les soignants)
- Difficultés à suivre pleinement les prescriptions
- Difficultés à suivre les conseils (hygiène de vie)
- Et pourtant ils savent ...

- **La formation initiale des médecins**

Apprentissage de la maladie aiguë

- Comment identifier les symptômes de la crise ? Comment la traiter ?
- ⇒ Diagnostiquer et traiter l'urgence
- **Mais comment accompagner dans la maladie chronique ?**

- **Comprendre la maladie chronique pour mieux accompagner**

La maladie chronique modifie la vie du patient

- Vie bouleversée brutalement : extrême violence
- Vie avant / Vie après le diagnostic
- « Je suis en survie » : le patient est en rémission, il n'est jamais guéri
- Lutte, combat constant
- « On n'accepte jamais »

• L'éducation thérapeutique du patient : c'est quoi ? Et pour quoi faire ?

Pour que le patient soit capable de prendre des décisions relatives à sa santé ?

Pour que le patient soit capable de gérer au quotidien le traitement qui lui est prescrit ?

Pour le rendre plus autonome ?

Certains pensent que...

- « Le défaut de compréhension et le manque de savoir des patients sont en cause dans les accidents de santé... » ?
- « Le patient a parfois des « fausses » représentations et des « fausses » croyances sur la maladie et les traitements qu'il faut corriger et changer... » ?

Contre-exemple avec un médecin diabétique : les savoirs, les compétences, la pédagogie... Ce n'est pas suffisant !

Maladie chronique : entrer dans un processus de maladie ni choisie, ni désirée

- C'est une menace qui entraîne une série de réactions psychiques (même type de réactions que lors d'une perte d'un proche)
- Déstabilisé, fragilisé

Besoin de se défendre pour préserver l'image de soi

- Les croyances et représentations ne sont pas affaire de raisonnement
- La meilleure manière d'accompagner le patient est d'écarter ses défenses : mettre en confiance et rassurer le patient (ce n'est pas une affaire de raisonnement !)

Pour aider le patient : privilégier la qualité relationnelle

- Notre capacité à **créer un espace** apte à recevoir les réactions émotionnelles du patient
 - **Donner place à l'espace psychique** : permettre au patient d'exister comme sujet
- ⇒ Fonder une **Alliance thérapeutique**

L'éducation thérapeutique du patient c'est :

- Prendre soin de l'autre, éthique du prendre soin (différent de guérir)
- Etre curieux de l'autre, accompagner
- Ecoute de ce qu'il est, de ses besoins

Pour être dans une posture d'éducation du patient, il est important d' :

- Écouter ce qu'il est
 - Essayer de comprendre ce qu'il vit afin de comprendre ses besoins et de construire **avec lui** un programme éducatif
- ⇒ **Notion de co-construction**

- **Comprendre les tensions des patients et des soignants**

Pour comprendre ce que vit le patient...

Le fait de prendre soin de soi et de sa santé (...) ne se résume pas à la réalisation de gestes techniques et n'est jamais le résultat d'une conformation, passive ou non, à des recommandations médicales. La manière de prendre soin de soi et de sa santé est au contraire le résultat, souvent provisoire, de processus multiples et dynamiques, de négociations intra-et interpersonnelles en réponse aux **différentes tensions que rencontre inévitablement toute personne qui apprend à vivre avec une maladie chronique** (...)

Tensions rencontrées par le patient atteint de maladie chronique

- Tensions entre des objectifs de santé physique ou biologique et d'autres objectifs de santé
Par exemple psychique et social

- Tensions entre des priorités de vie pour soi ou pour autrui
Lorsque les exigences du traitement empiètent sur un temps que l'on souhaiterait consacrer en priorité à sa famille, à son travail ou à toute autre activité qui donne du sens à sa vie.

- Tensions entre différentes images de soi
Image de soi idéalisée avant la maladie
Image de soi incertaine aujourd'hui
Image de soi projetée après évolution de la maladie

- Tensions entre différents types de besoins potentiellement contradictoires
Besoin de sécurité, d'autodétermination, d'auto-efficacité, de cohérence.

Le soignant peut aussi être pris dans une tension entre deux postures

- Soignant préparé à donner des soins de qualité :
 - Selon sa formation
 - Selon la déontologie de son métier
 - Basé sur le désir de dire ce qui est bien pour le patient

L'ordonnance renvoie à l'obligation, le patient devient un objet de soin : champ de la morale, de la conformité.

- L'éducateur doit prendre conscience que :
 - Le patient possède des savoirs
 - Il a ses représentations, ses croyances

Champ de l'éthique : le patient a ses désirs et ses savoirs

- ⇒ Il faut **trouver un équilibre** pour faire au mieux avec le patient

- **L'éducation thérapeutique est une démarche fondée sur la réciprocité patient/soignant**

Une démarche fondée sur la réciprocité

Si, par son action éducative, le soignant parvient à promouvoir l'autonomie de la personne malade, sa rencontre avec le patient lui permettra de progresser lui-même sur le chemin de l'autonomie. L'éducation se fera dans les deux sens.

Si l'éducation thérapeutique est réciproque

- Comment se déroule la rencontre entre le patient et le soignant ?
- Que font-ils l'un et l'autre ?
- De quelle nature sont les savoirs qui s'échangent ?

Un savoir d'humanité

Le patient fait le récit de sa vie avec la maladie : il dévoile ses émotions, ses représentations, ses questionnements.

Le soignant écoute de manière non sélective : il cherche à comprendre le point de vue du patient, s'applique à reconnaître ses propres émotions, ses propres jugements spontanés.

Un savoir scientifique

Le soignant oriente le patient vers des sources d'information où il pourra trouver des éléments de réponse aux questions qu'il se pose.

Le patient cherche, tâtonne, se documente, oriente parfois le soignant vers de nouvelles sources d'information.

Un savoir d'expérience

Le patient utilise, expérimente le savoir qu'il a acquis.

Le soignant valide les conditions de l'expérience : il engrange les résultats de l'expérience du patient et forge, au fil du temps et des patients qu'il rencontre, sa propre expérience.

C'est en parcourant ces différents niveaux de savoir (d'humanité, scientifique, d'expérience) que le soignant et le patient s'éduquent en réciprocité et gagnent en autonomie. En élaborant progressivement des réponses à la situation de crise créée par la maladie, en prenant des décisions concertées, ils créent ensemble de nouveaux savoirs, nés de leur rencontre singulière.

Points clefs

- ⇒ La qualité de la **relation patient / soignant** est une clef de réussite de l'ETP
- ⇒ La posture du soignant doit permettre de donner une place à l'espace psychique du patient et d'instaurer une **relation de confiance**
- ⇒ Pour cela, **une formation est indispensable** pour les soignants impliqués dans des actions d'éducation thérapeutique du patient

Définitions de l'ETP

- **Des définitions officielles de l'éducation thérapeutique**

Un processus **permanent, intégré dans les soins** et **centré sur le patient**.

Des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage, de soutien psychologique et social. Concernant la maladie, le traitement, les soins, l'organisation de la prise en charge, les comportements de santé. Afin d'aider les patients (et leurs proches) à renforcer ou acquérir les compétences dont ils ont besoin pour vivre au mieux avec leur maladie.

- **L'ETP.... Pour quoi faire ?**

Accompagner le patient atteint de maladie chronique.

Afin de l'aider à prendre **le plus d'autonomie possible** (mais pas obligatoire... s'il désire de l'autonomie).

En **co-construction** avec le patient : décision du patient et du soignant

Reconnaissance du sujet comme **auteur de sa vie et acteur de ses soins**.

- ⇒ Seul le patient peut donner un sens à sa propre démarche de soins
- ⇒ L'éducation vise à aider le patient à progresser sur le chemin de l'autonomie (s'il le désire)

Le programme d'ETP : méthodologie

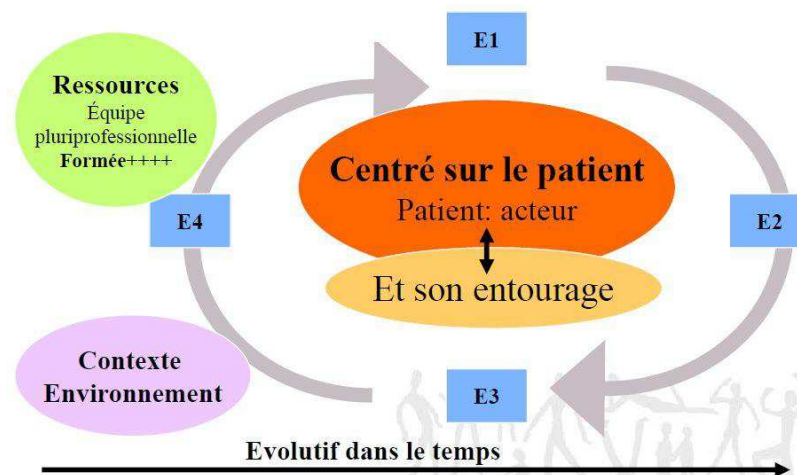
- ⇒ **Posture éducative** : façon de se comporter avec le patient
- ⇒ ≠ **Action éducative** : besoin d'une cohérence entre les différents professionnels de santé (travail d'équipe)
- ⇒ ≠ **Démarche éducative** : peut s'organiser en **programme d'ETP**

• Un programme d'ETP

Une vraie démarche avec **Structuration, Organisation** et **Coordination** des actions éducatives.

- ⇒ Une méthodologie à connaître en respectant des critères qualité

Un programme d'ETP doit être proposé systématiquement à tout patient volontaire atteint de maladie chronique (non obligatoire).



Quatre étapes fondamentales

- **Etape 1 : Bilan éducatif partagé**
Comprendre les attentes et les besoins du patient pour choisir ensemble en programme éducatif personnalisé
- **Etape 2 : Convenir des objectifs avec le patient**
- **Etape 3 : Choisir et mettre en œuvre des activités**
- **Etape 4 : Vérifier si les objectifs sont atteints et Prévoir un suivi**

- **En pratique, comment le mettre en place ?**

État des lieux avant la mise en place du programme

Identifier la problématique

- Quel problème de santé publique et sur quel territoire ?
- Qui ? : *population, pathologie, caractéristiques, file active*
- Où? Hôpital? Ville?

Recueil et analyse des besoins du patient + entourage

Recueil et analyse des besoins des soignants concernés par la prise en charge du patient

- Vécu, connaissances, représentations, projet de vie...
- Enquête, questionnaire d'un échantillon de patients

Analyse des ressources disponibles

- Humaines (*nombre, formation, temps disponible*)
- Moyens disponibles (*locaux, papeterie, secrétariat...*)
- Recommandations professionnelle
- Appui institutionnel, financement

Les textes clefs

- **La loi HPST**

Cette loi inscrit pour la première fois l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient.

« L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le **parcours de soins** du patient. » « Les programmes sont proposés au malade par le **médecin prescripteur** et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. »

« Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. »

- **Les critères qualité des recommandations de l'OMS**

10 critères qualité de l'ETP dont :

- Centré sur le patient
- Intégré aux soins
- Impliquer l'entourage
- Continu, adapté en permanence... Prise en charge au long cours
- Structurée, organisée et proposée systématiquement à tout patient
- Multiprofessionnelle
- Par professionnels formés à l'ETP
- Doit inclure une évaluation

- **Les recommandations de la HAS (12 recommandations)**

Quatre relatives à la démarche éducative

- **Approche globale et subjective** de la personne, prenant en considération ses dimensions physiques, sociales, psychologiques, culturelles
- Approche **centrée sur le patient** et ses proches, ancrée dans leur vie quotidienne
- **Evaluation conjointe** des besoins, prise de **décision partagée** entre patient et professionnels
- Processus **à long terme**, adapté en permanence à l'évolution de la maladie et du mode de vie du patient

Quatre relatives aux acteurs

- Plusieurs professionnels, exerçant des métiers différents, travaillant à tous les niveaux du parcours de soins
- Avec le concours des associations de patients dès la conception du programme
- Nécessité de se former
- Nécessité de se coordonner

Quatre relatives à l'organisation générale

- Intégration aux soins
- Offre structurée, formalisée
- Variété d'activité, individuelle et collective
- Evaluation du dispositif

- **La demande d'autorisation ARS**

Obligatoire pour tout programme éducatif

- Remplir un dossier de demande d'autorisation
- Critères qualité à respecter +++
- Si ETP sans autorisation : risques d'amendes
- Coordination sur le territoire des actions éducatives
- Ne veut pas dire financement ...

Conclusion

« Education » : un terme peut être mal choisi
Il s'agit plus d'une **Alliance thérapeutique**

« On n'éduque pas un adulte, sinon pour le dominer... » Hannah Arendt