

Les midi-conférences de l'Unité de Recherche Interfacultaire Société et Société (URISS)

Université
de Liège



EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DE LA THÉORIE À UN REGARD RÉFLEXIF

14/10/16

Benoit PÉTRÉ

Différents changements qui ont affectés simultanément les soins de santé en Europe les 50 dernières années (D'ivernois et Gagnayre, 2011; Deccache et Aujoulat, 2001)

- 1) Transition épidémiologique
- 2) Patient informé
- 3) Modèle biomédical vers un modèle holistique
- 4) Questions éthiques (responsabilité du patient, autodétermination)
- 5) Droits du patients

- Nombreux efforts en termes de méthodes diagnostiques et approches thérapeutiques, nouvelles technologies, nouveaux médicaments
- Mais **DIFFICULTES DANS LA PRISE EN CHARGE**
- Nombreux constats d'échec imposant de trouver des solutions novatrices

Patient Compliance

Voluntary cooperation of the patient in following a prescribed regimen.

Year introduced: 1975

Entry Terms:

- Compliance, Patient
- Patient Adherence
- Adherence, Patient
- Patient Cooperation
- Cooperation, Patient
- Patient Non-Compliance
- Non-Compliance, Patient
- Patient Non Compliance
- Patient Nonadherence
- Nonadherence, Patient
- Patient Noncompliance
- Noncompliance, Patient
- Patient Non-Adherence
- Non-Adherence, Patient
- Patient Non Adherence

ADHERENCE TO LONG-TERM THERAPIES

Evidence for action



World Health Organization 2003

Un problème planétaire

Selon une étude de l'OMS, 50% des malades chroniques respectent leur traitement dans les pays développés, et probablement encore bien moins dans les pays en voie de développement.

L'observance insuffisante entraîne :

- des complications médicales et psychosociales,
- une diminution de la qualité de vie,
- un gaspillage des ressources,
- empêche les systèmes de santé d'atteindre leurs objectifs sanitaires.

« Résoudre ce problème permettrait d'améliorer davantage l'efficacité des soins en général que n'importe quel progrès médical »

(OMS, 1993)



“Hi, I’m Hugo — I’ll be your compliance officer.”

Travailler aveuglément la recherche d'observance est voué à l'échec!!!!

Intérêt pour les conduites effectives des patients

→ **observance aux traitements** → Bon et mauvais patient
(Lamouroux, Magnan et Vervloet, 2005)

Vs

Intérêt pour les facteurs psychosociaux impliqués dans les conduites de soin → **adhésion thérapeutique**

Travailler aveuglément la recherche d'observance est voué à l'échec!!!!

- Besoin de **changement de positionnement** du soignant → patient considéré comme véritable acteur du système de santé
- Véritable **processus d'appropriation** par le patient à mettre en œuvre (Anderson and Funnell 2010).
- Comment favoriser les apprentissages et changement de comportements sur le long terme?



Jargon thérapeutique Vs vulgarisation et compréhensibilité de la maladie
→ notion de « health literacy »

Patient expert de sa maladie !



" I'M SORRY DOCTOR, BUT AGAIN I HAVE TO DISAGREE. "

Cette patient ne sait pas lire!!

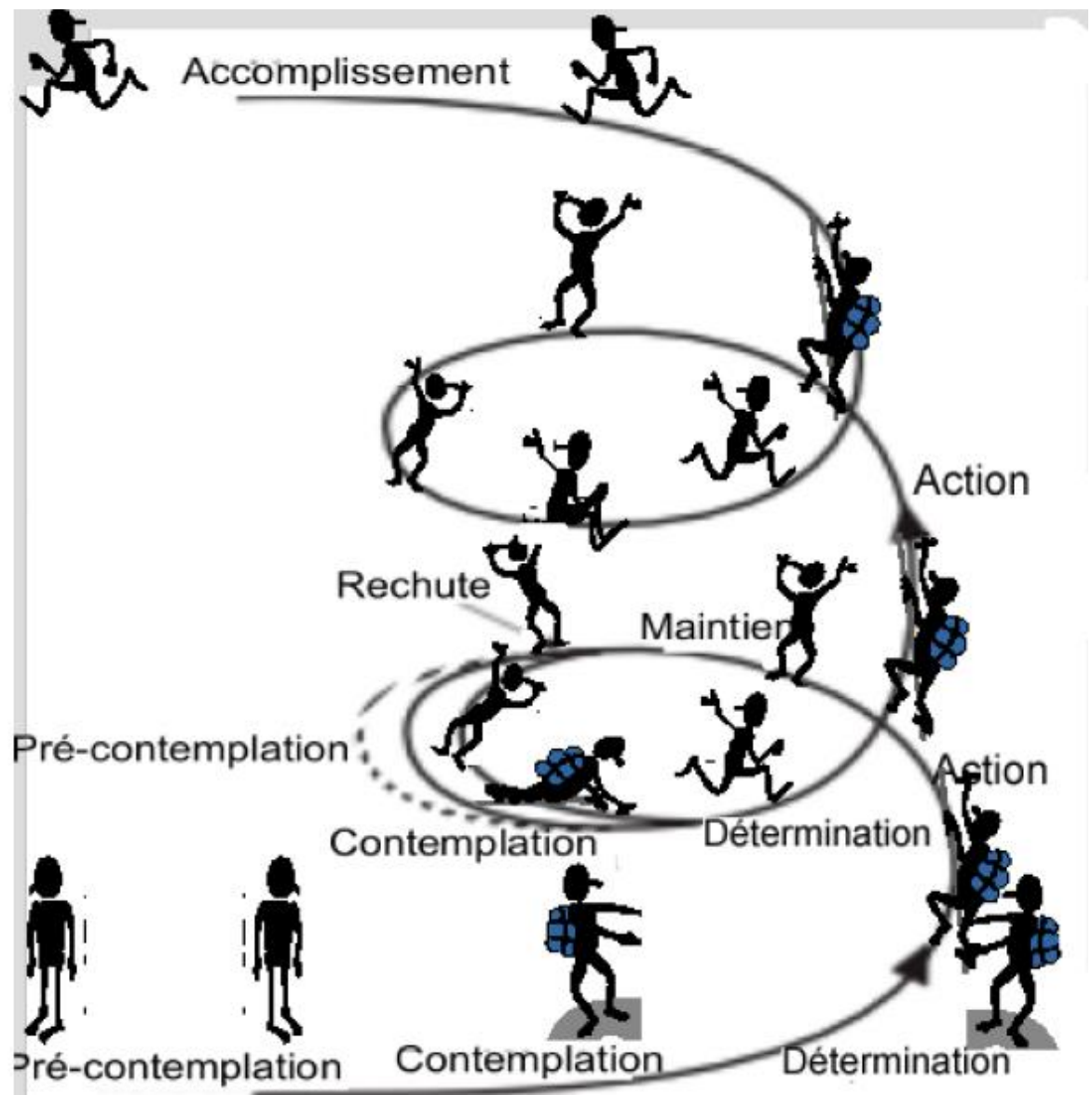
→ Evolution des capacités du patient





Le changement, une question de motivation!

Une motivation fluctuante ...



« ce médicament me fait du bien, je vais en prendre le double! »



Raisonnement erroné

→ représentations, connaissances et compréhension de la maladie, du traitement

Une patiente, professeur de langue, cultivée, 47 ans, présente des problèmes circulatoires des membres inférieurs. Durant la consultation pour un doppler, elle explique « qu'elle avait deviné ses problèmes circulatoires car depuis que ses règles avaient changé de régularité le sang lui montait à la tête. D'ailleurs, elle avait des migraines, ce qui était bien la preuve... que le sang ne circulait plus dans les jambes » (puisqu'il n'y en a plus assez pour la tête et les... jambes...). « D'ailleurs cet afflux de sang lui faisait perdre aussi ses cheveux...

Théories profanes de la maladie

Des objectifs différents



- Rendre le patient observant
- Diminuer la mortalité et la morbidité
- Obtenir une belle cicatrisation
- Mettre en rémission

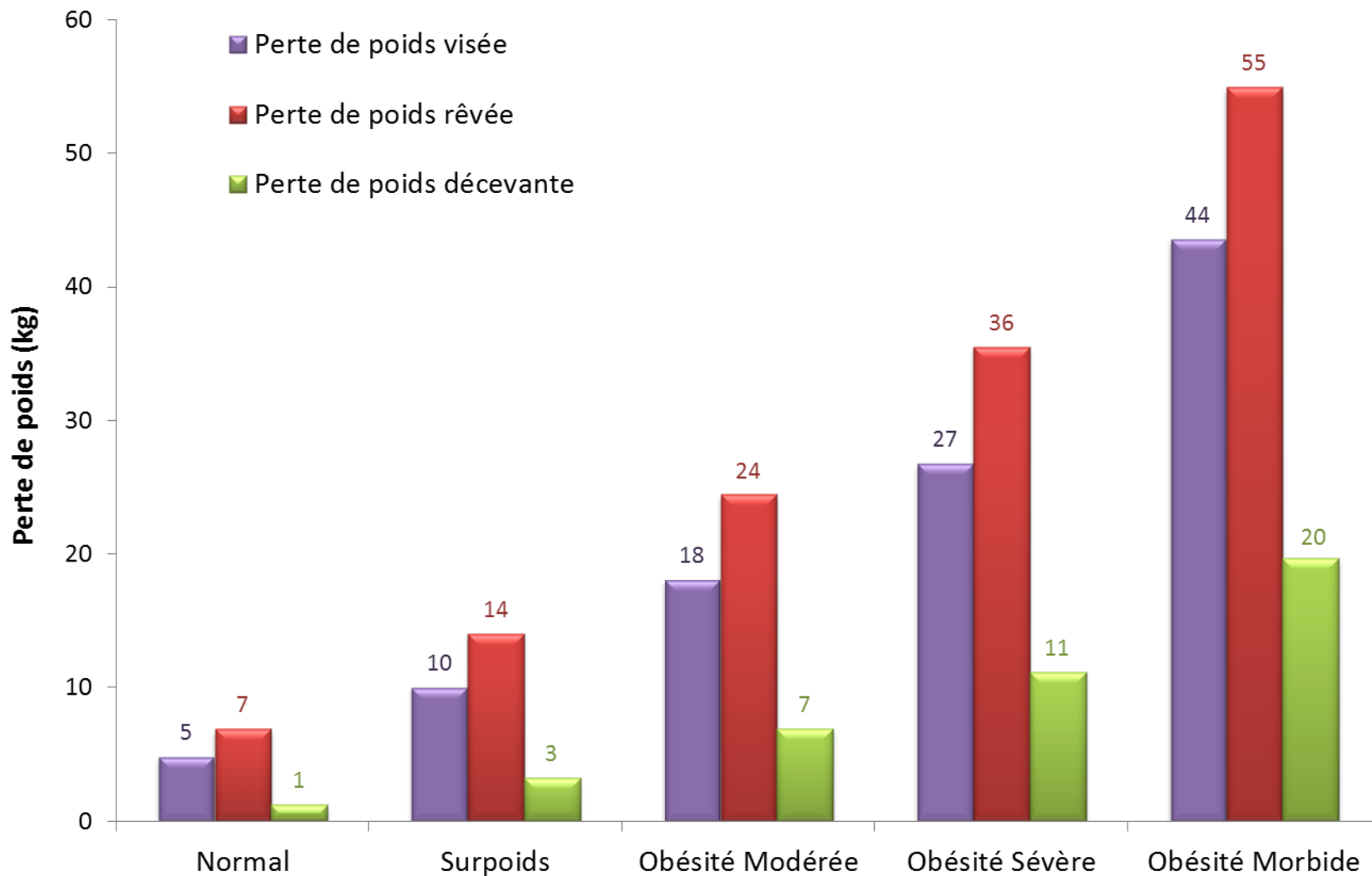


- Sortir avec les amis
- Reprendre le travail
- Prévoir un voyage
- Retrouver une vie normale

Divergences de conception entre les professionnels de la santé et les usagers

- Professionnels: la santé est un but en soi
- Usagers: la santé est un moyen pour atteindre des objectifs plus généraux portant sur la qualité de vie

IMC et objectifs de perte de poids



Objectifs de prise en charge irréalistes

Une tumeur, moi.
Ce n'est pas
possible, je ne
me sens pas mal
!!

« Demain, vous rencontrerez le
radiothérapeute pour programmer
les séances de rayons. Vous verrez
le tabacologue fin de semaine
pour votre dépendance tabagique
et je téléphone tout de suite à la
pharmacie pour qu'on vienne vous
apporter les premiers
médicaments »



Discordance de temps!



Individu à considérer dans un environnement

Changer de comportement



- Une information est nettement insuffisante pour permettre aux patients de gérer leur maladie au quotidien
- Le changement de comportement est une dynamique complexe

Education Thérapeutique du patient: définition

« L'éducation thérapeutique du patient a pour but de **former** les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien... L'éducation thérapeutique du patient doit être réalisée par **des soignants formés à l'éducation du patient**, et doit être conçue pour permettre au patient (ou à un groupe de patients et aux familles) de **gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications**, tout en maintenant ou en **améliorant leur qualité de vie** » (OMS, 1998)

➔ But de l'ETP: **Développement de compétences** (Tardif, 2006)

« un savoir-agir complexe prenant appui sur la mobilisation et la combinaison efficaces d'une **variété de ressources** internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations »

Education thérapeutique

Les compétences d'auto-soins

- ▶ Soulager les symptômes.
- ▶ Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- ▶ Réaliser des gestes techniques et des soins.
- ▶ Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- ▶ Prévenir des complications évitables.
- ▶ Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- ▶ Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

HAS, 2007

Education thérapeutique

Les compétences d'adaptation

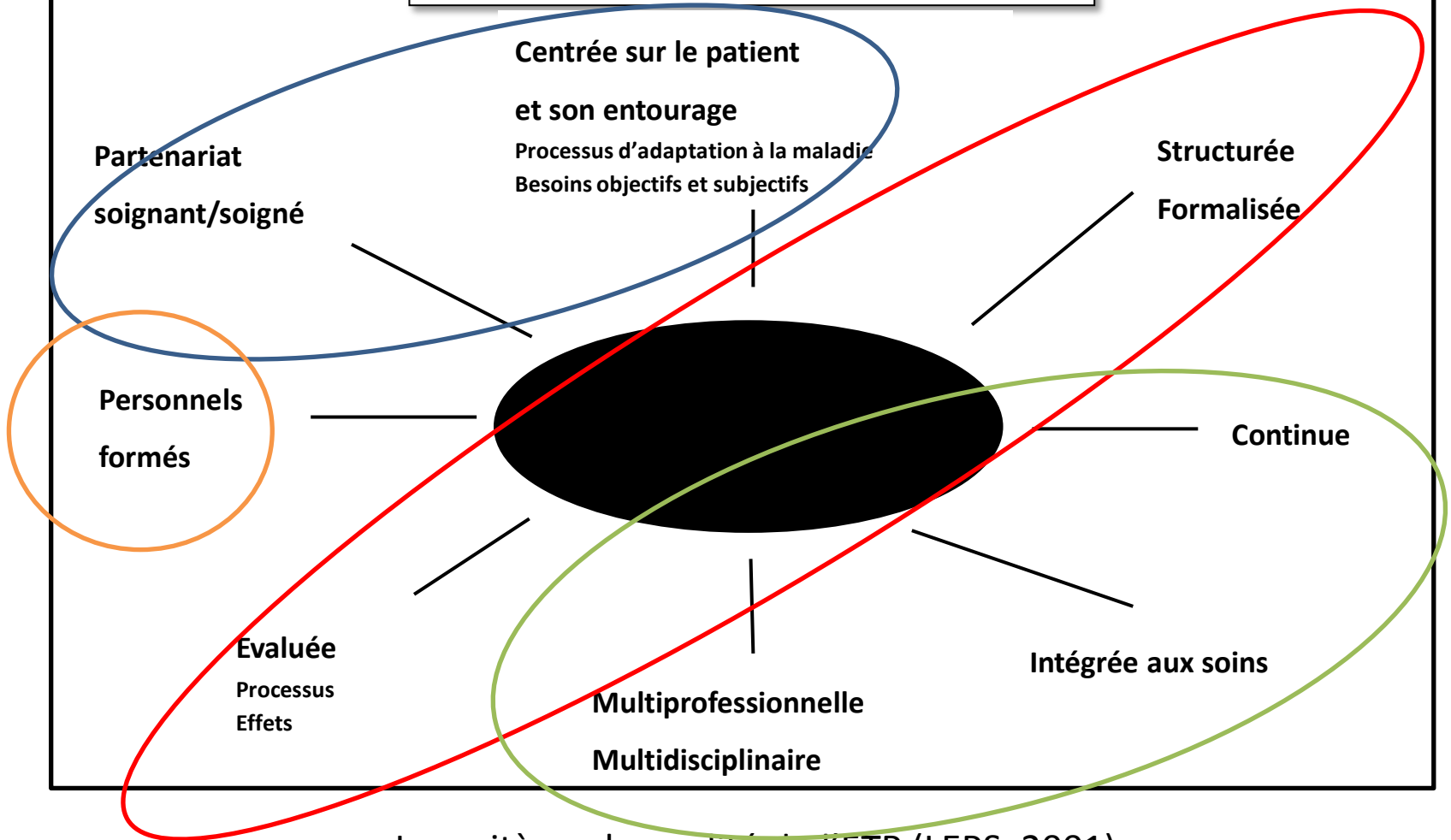
- ▶ Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- ▶ Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- ▶ Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- ▶ Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- ▶ Prendre des décisions et résoudre un problème.
- ▶ Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- ▶ S'observer, s'évaluer et se renforcer.

HAS, 2007

Développement de l'ETP

- Expérience de Miller sur des patients diabétiques en 1972.
- Développement de la conceptualisation de l'ETP dans les années 80-90.
- Deux orientations différentes: monde anglo-saxon ou francophone (disease management ou ETP). L'un est plus centré sur l'efficacité de la prise en charge, développé par les entreprises pharmaceutiques qui visent l'amélioration de l'observance thérapeutique. L'ETP est plus dans une pratique humaniste de la santé.

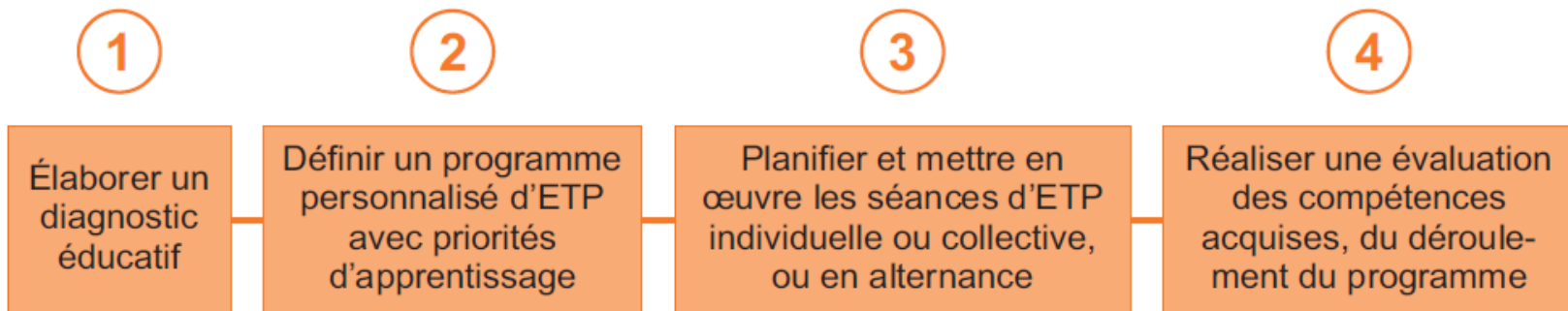
CRITÈRES DE QUALITÉ DE L'ÉDUCATION



Les critères de qualité de l'ETP (LEPS, 2001)

(2007)

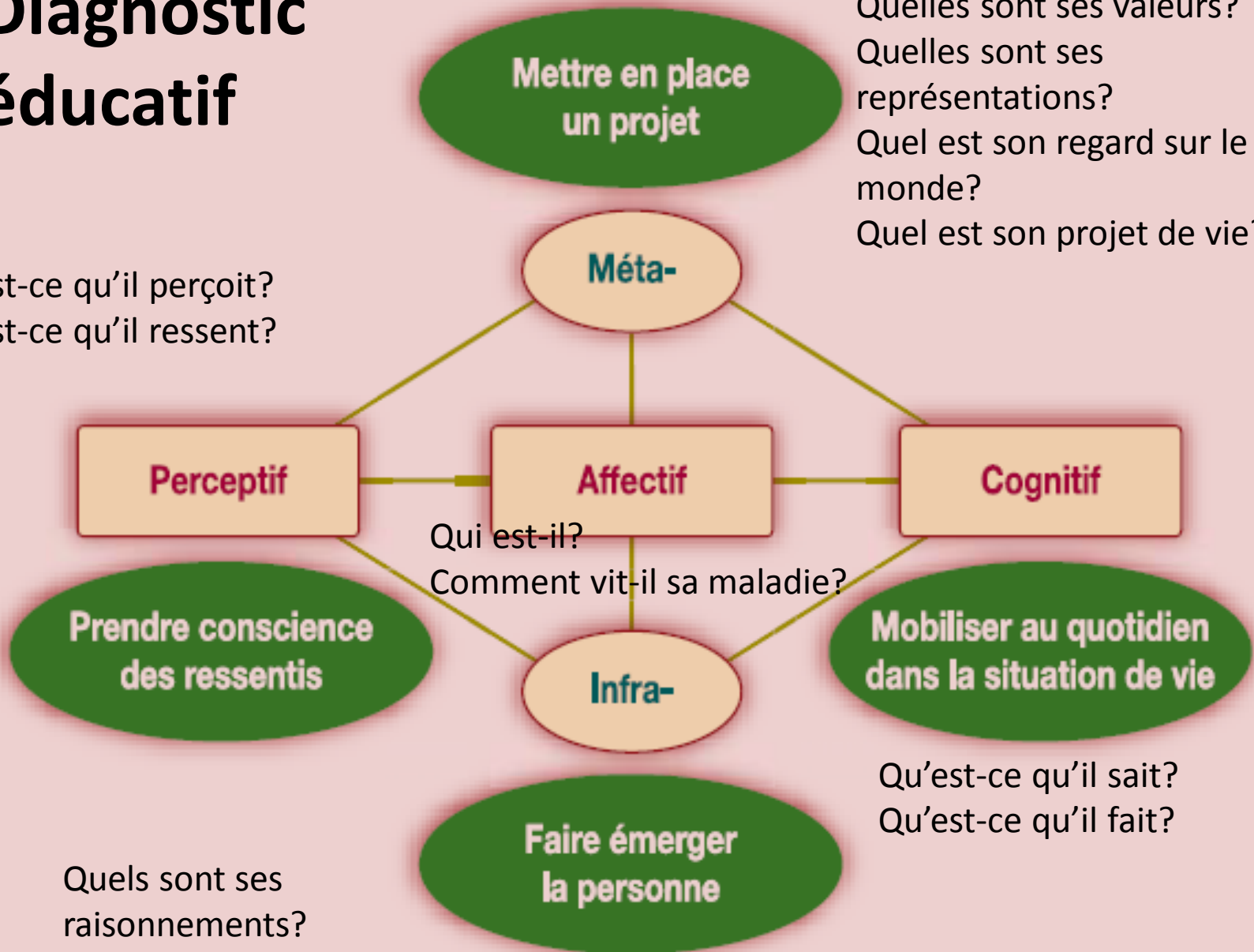
Programme structuré



Diagnostic éducatif

Qu'est-ce qu'il perçoit?
Qu'est-ce qu'il ressent?

Quelles sont ses valeurs?
Quelles sont ses représentations?
Quel est son regard sur le monde?
Quel est son projet de vie?



Qui est-il?
Comment vit-il sa maladie?

Quels sont ses raisonnements?
Quels sont ses non-dits?

Qu'est-ce qu'il sait?
Qu'est-ce qu'il fait?

Co-construire des objectifs avec le patient

Pourquoi?

- Ils décrivent ce que le patient sera capable de mettre en place à l'issue des activités
- Ils permettent de se coordonner au sein d'une équipe
- Ils permettent de créer une continuité dans l'éducation
- Ils permettent d'évaluer les apprentissages

Comment

- Réelle négociation avec le patient (on adhère mieux au choix que l'on fait soi-même)
- Déclinaison d'objectifs généraux en objectifs spécifiques
- Ne pas confondre objectif de soins et objectif pédagogique

Objectifs diététiques Vs pédagogiques

Tableau 20.2

Exemples d'objectif pédagogique individualisé

Patient	Caractéristiques alimentaires	Objectif diététique	Objectif pédagogique
Madame A. 52 ans, secrétaire Enfants et petite-fille Découverte diabète de type 2 IMC = 32 Conviviale	N'a jamais fait de régime Aime cuisiner les plats en sauce Aime charcuteries et fromages	Diminuer la quantité de graisses consommées	Être capable de diminuer la quantité de matières grasses dans les recettes habituelles
Monsieur B. 68 ans, retraité Vit seul Fait du bricolage Aggravation du diabète de type 2 (Hba1c = 11%) A perdu 7 kg récemment Traditionnel	Se fait à manger Mange à table Repas : plat et fromage Ne grignote pas	Maintenir l'alimentation habituelle sans la réduire	Être capable de s'injecter une dose prescrite d'insuline lente au coucher
Monsieur C. 42 ans, marié 2 enfants Gérant d'entreprise MCV dans la famille Poids normal Anxieux	Repas d'affaires le midi Rentre tard le soir (repas froid) Aime tout	Manger de façon équilibrée	Être capable de composer un repas équilibré à partir d'une carte de restaurant
Madame D. 48 ans, célibataire Artiste peintre Obèse (IMC = 40) Toujours pressée	Pas d'horaires de repas Sandwich le midi Se lève la nuit pour peindre	Réguler les prises alimentaires	Être capable d'élaborer un sandwich adapté
Madame E. 33 ans Vendeuse dans un magasin de vêtement Souhaite maigrir (IMC = 25) Exubérante	Consomme que des « allégés » Pas de petit déjeuner Brasserie le midi Affamée le soir, mais dit qu'elle ne mange pas	Utiliser les produits allégés à bon escient	Être capable de déchiffrer la composition des aliments sur les étiquettes alimentaires

Méthodes d'enseignement/apprentissage

- Approche individuelle Vs collective
 - Public cible (enfant, adolescent, adultes)
 - Compétence développée (combinaison de ressources cognitives, sensorimotrices, psychoaffectives)
 - Principes de l'apprentissage (motivation, contexte et transfert, participation, erreur comme outil, rétro information, respect des rythmes, ...)
 - Contexte d'éducation: côté pragmatique (temps, ressources, ...)
 - Différents courants pédagogiques
 - Différentes méthodes d'apprentissages
 - Quels modèles théoriques utilisés (pédagogique, de changement des comportements, psychologique, ...)
- ➔ Réelle stratégie d'apprentissage à mettre en œuvre

Les postulats théoriques de référence

(Bosset, Bourgeois, Clottu, thievenaz et Tourette-Turgis, 2014)

- L'influence de la psychologie de la santé
- L'influence des théories de l'apprentissage et du développement
- L'anthropologie de la santé
- Les théories de l'empowerment
-

➔ Dispositifs d'intervention très hétérogènes

Evaluation

- Evaluer est une nécessité
- Evaluation: « processus de production d'informations qui permet d'émettre un jugement en vue d'une prise de décision » (Demarteau, 98)
- Nécessité de s'écarter des modèles scolaires
- Nécessité d'utiliser d'autres modèles d'évaluation:
Exemple: modèle de **Donald Kirkpatrick (1983)**:
Satisfaction → Acquis → Transfert → Impact
- Complexité de l'évaluation
 - ETP = processus multifactoriel et interdépendant
 - Critères variés: pédagogiques, biocliniques, psychosociaux
 - Effet de l'ETP: créer des potentialités qui s'exprimeront ou non sur le terrain, en contexte

L'éducation thérapeutique du patient
passe par l'éducation ... du soignant!

Programmes de formation continue
pour professionnels de soins
dans le domaine de la
prévention des maladies chroniques
Recommandations d'un groupe de travail OMS 1998



L'OMS propose deux niveaux de formation qui doivent coexister:

- (1) la formation « fondamentale » en ETP du soignant de terrain qui applique directement l'ETP dans son activité quotidienne. L'OMS stipule que cette formation devrait s'étendre sur 50-80h.
- ✓ la formation « avancée » qui « *concerne la capacité à coordonner plusieurs activités d'éducation au sein d'une institution de formation ou d'un ensemble de services de soins* ». Il s'agit ici d'un niveau Master, entre 400h et 900h.

Programmes de formation continue
pour professionnels de soins
dans le domaine de la
prévention des maladies chroniques
Recommandations d'un groupe de travail OMS 1998



- La formation devrait être proposée aux **différents soignants «impliqués à des degrés divers dans la relation de soins avec les patients souffrant de maladies chroniques »** : des médecins, des infirmières, des diététiciens, des pharmaciens, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des psychiatres/psychologues, des travailleurs sociaux, des spécialistes en santé du travail et des podologues

Programmes de formation continue
pour professionnels de soins
dans le domaine de la
prévention des maladies chroniques
Recommandations d'un groupe de travail OMS 1998



Compétences attendues des professionnels de santé

1. **adapter leur comportement** professionnel **aux patients et à leur maladie** (aiguë/chronique);
2. **adapter leur comportement** professionnel aux patients, **individuellement**, à **leurs familles et à leurs proches**;
3. **adapter en permanence leurs rôles et actions** à ceux des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles ils travaillent;
4. **communiquer de manière empathique** avec les patients;
5. identifier les **besoins objectifs et subjectifs** des patients;
6. prendre en considération **l'état émotionnel** des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement;
7. aider les patients à **apprendre**;

Programmes de formation continue
pour professionnels de soins
dans le domaine de la
prévention des maladies chroniques
Recommandations d'un groupe de travail OMS 1998



Compétences attendues des professionnels de santé

8. apprendre aux patients à gérer leur traitement et à utiliser les ressources

sanitaires, sociales et économiques disponibles;

9. aider les patients à **gérer leur mode de vie**;

10. choisir des **outils adéquats** d'éducation du patient;

11. utiliser ces outils et les **intégrer dans la prise en charge des patients** et dans leur processus d'apprentissage;

12. tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des **dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales** de la prise en charge à long terme;

13. **évaluer l'éducation du patient** et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, pédagogiques, sociaux, économiques) et apporter les ajustements indiqués;

14. évaluer et améliorer de façon périodique la **performance pédagogique** des soignants;

15. éduquer et conseiller les patients quant à la **gestion des crises** et aux facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie.

Efficacité de l'Éducation Thérapeutique

Tableau 1. Principales maladies chroniques et articles de synthèse analysés

Maladies	Type et nombre d'articles analysés	Nombre d'études	Nombre de patients
Diabète	8 méta-analyses	60	12 000
Asthme	3 méta-analyses, 1 évaluation clinique	30	4000
BPCO	4 méta-analyses, 4 revues	80	5000
Hypertension	3 méta-analyses	100	8000
Cardiologie	3 méta-analyses, 1 revue	63	8000
Obésité	1 méta-analyse, 1 revue	30	1000
Rhumatologie	1 méta-analyse	17	4000
Oncologie	4 méta-analyses	177	12 000
Total	34 articles	557	~ 54 000

Efficacité de l'Education Thérapeutique

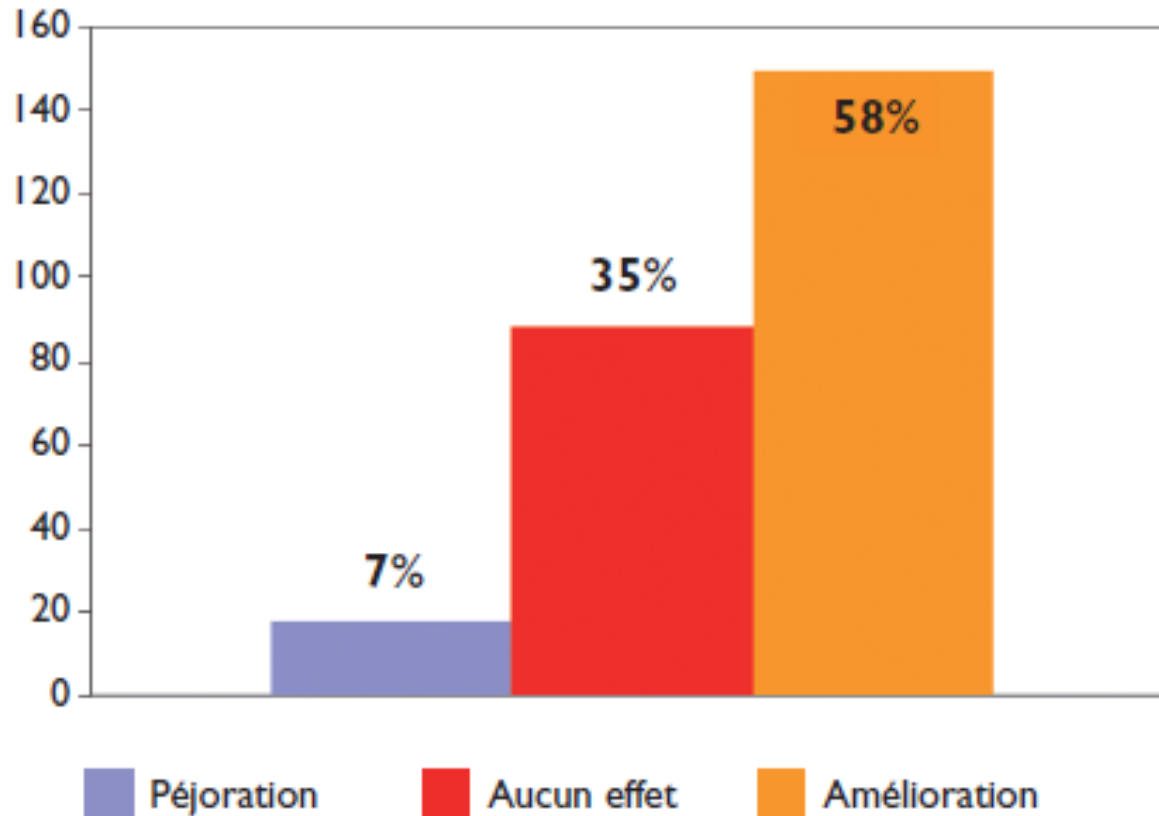


Figure 1. Nombre d'études montrant respectivement une péjoration, une absence d'effet et une amélioration dues à l'éducation thérapeutique

Un développement hétérogène

Au cours du temps, l'efficacité de l'ETP a été démontrée dans de nombreuses pathologies.
« *En Europe, chaque pays a développé sa propre approche en fonction de l'organisation de son système de soins et des expérimentations qui ont été conduites* » (Jacquat 2010).

L'exemple de 2 pays frontaliers

Belgique

- ✓ Loi sur les droits du patients (2002)
- ✓ Expériences pilotes (exemple du diabète)

France

- ✓ Recommandations de bonnes pratiques (HAS, 2007)
- ✓ Politique nationale (Saout, 2008)
- ✓ Code de Santé publique (2009)
- ✓ Arrêté d'application (2010)

ETP et législation en Belgique

- Pratique clandestine
- Aucune politique nationale, ni de reconnaissance légale
- La loi sur les droits du patient a peu d'exigences
- Quelques expériences pilotes, notamment dans le diabète (trajet de soins, convention)
- Pratique non formalisée et non structurée

[Accueil](#)

[Présentation](#)

[Sommaires](#)

[Recherche](#)

[Recommandations
et soumission](#)

[Indexation](#)

[La rédaction](#)

[Boutique](#)

[Abonnement](#)
[Vente au numéro](#)

[Contacts](#)

➤ **Résultat de votre recherche**

[Article précédent](#)

[Article suivant](#)

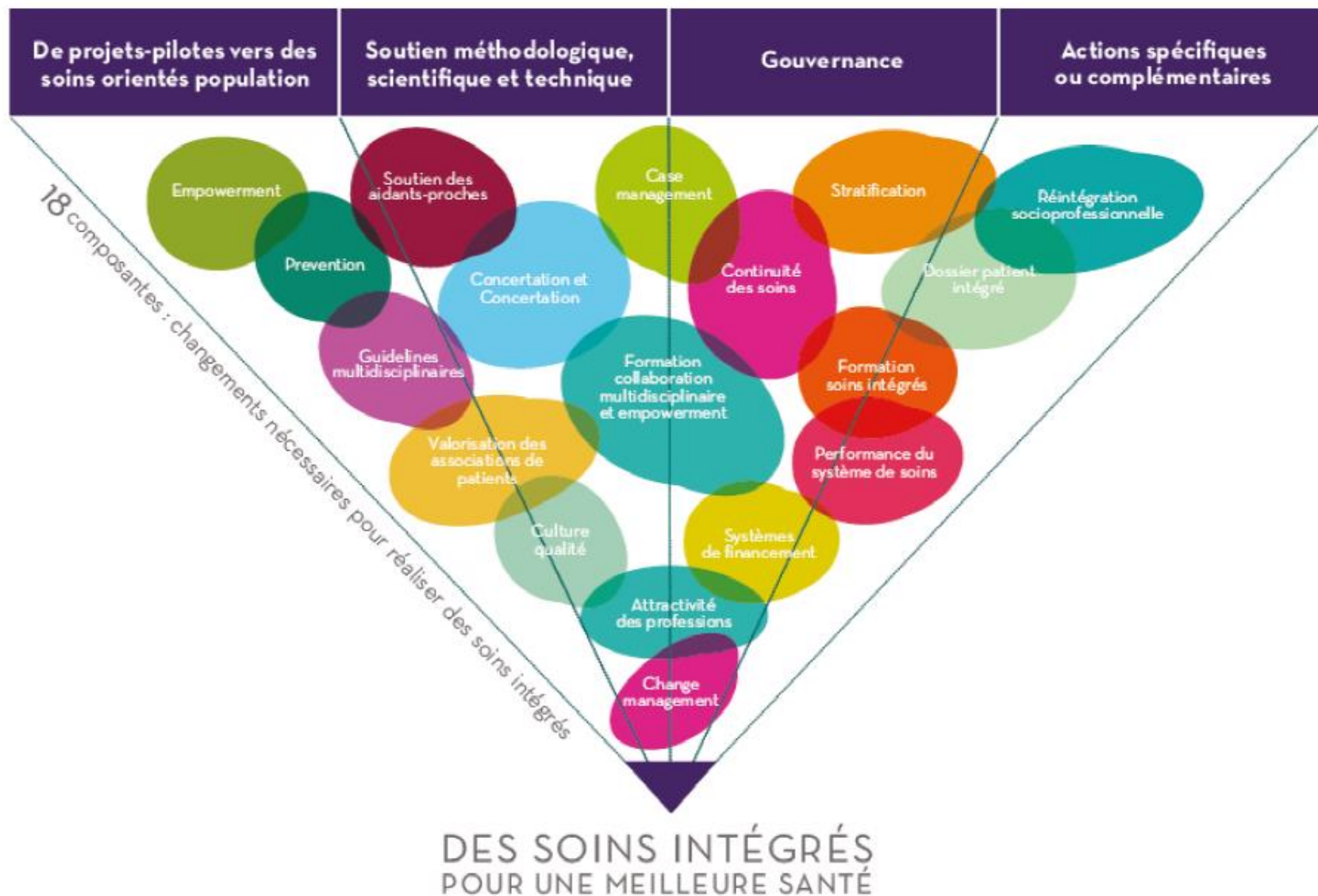
Pratiques hospitalières et de médecine générale d'éducation thérapeutique : l'exemple du diabète et de l'obésité en Belgique

Benoit Pétré, Sophie Degrange, Séverine Tittaferante, Catherine Legrand, Marc Vanmeerbeek, Xavier Froidcoeur, Michèle Guillaume
n° 3, mai-juin 2016 - p. 287-298

Résumé

Introduction/Objectifs : L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) s'inscrit aujourd'hui dans le nouveau paysage médical, y compris pour la prévention et le traitement du diabète et de l'obésité. Si certains pays, comme la France, ont décidé de lui accorder une place prioritaire dans la politique de santé publique via une reconnaissance légale, le contexte belge est quant à lui dépourvu d'un tel cadre. L'objectif de cet article est de décrire les pratiques effectives d'ETP des professionnels de santé (PS) dans cet environnement. Méthodes : Quatre-vingt-deux entretiens (20 médecins généralistes et 62 soignants hospitaliers) ont été menés en face à face sur base d'un guide d'entretien semi-structuré élaboré à partir des recommandations en ETP de la Haute Autorité de Santé française. Une analyse qualitative de contenu a été réalisée sur le matériel recueilli. Résultats/Discussion : L'ETP est réduite pour la majorité des PS interrogés à une posture d'information sur la maladie, ses facteurs de risque et les complications. Cette représentation de la pratique va conditionner la mise en œuvre de l'activité éducative dès la réalisation du diagnostic éducatif. Les possibilités de développement des capacités du patient sont limitées. Les pratiques témoignent d'un manque de structuration pédagogique et s'inscrivent peu dans une réelle interdisciplinarité. Conclusion : Il est nécessaire que les PS puissent se construire une vision claire de ce qui est sous-tendu par le concept d'ETP et dès lors, qu'ils reçoivent une formation adéquate pour en assurer un développement et une mise en œuvre de qualité.

Plan conjoint en faveur des malades chroniques (2015)



Formation du patient et des familles

Définition des standards d'accréditation

1. l'hôpital dispense une formation qui soutient la participation du patient et de sa famille aux processus de décisions et de soin
2. les besoins en formation de chaque patient sont évalués et consignés dans son dossier médical
3. les méthodes de formation tiennent compte des valeurs et des préférences du patient et de sa famille et favorisent une interaction adéquate entre le patient, la famille et le personnel à des fins d'apprentissage
4. les professionnels de santé qui s'occupent du patient collaborent pour dispenser la formation

Enjeux pour le développement effectif de l'ETP

« développer l'ETP, c'est donc le moyen le plus évident aujourd'hui pour que s'opère enfin la mutation de notre système de santé dans le sens de la transition épidémiologique trop longtemps retardée vers une prise en charge prioritaire et adaptée des maladies chroniques » (Jaffiol et al, 2013)

- **Le développement de l'ETP** passe par l'évolution de **plusieurs éléments du système de soins** en vue d'en assurer sa pleine valeur ajoutée (Jacquat, 2010, Jaffiol et al, 2013):
 - définition d'un cadre législatif
 - renforcement de la collaboration entre professionnels de santé
 - financement des activités
 - structuration de la prise en charge (parcours de soins à définir)
 - formation des professionnels de santé

Thèmes actuels et futurs de recherche en ETP (de la Tribonnière, 2016; Gagnayre et Lombrail, 2015)

- ✓ Evaluation des besoins spécifiques de groupe de patients
- ✓ Efficience des dispositifs pédagogiques
- ✓ Recherches interventionnelles
- ✓ Aspects médico-économiques des effets de l'ETP
- ✓ Formats et modèles d'activités d'ETP

- ✓ Concepts structurants de l'ETP

- ✓ Rôle des nouvelles technologies dans le soutien des apprentissages
- ✓ Intelligibilité en matière de santé (health literacy)
- ✓ ETP et multimorbidité

- ✓ Patients ressources – patients éducateurs – patients experts (les différents « statuts du patient »)

- ✓ Organisation de l'ETP (accès – inégalités sociales – organisation territoriale – intégration dans le parcours de soins)
- ✓ Ingénierie des formation en ETP