

L'éducation thérapeutique du patient chronique :

panacée ou méthode complémentaire de la prise en charge ?



**S. ZEKRI, A. HATRI,
S. TAHARBOUCHT, F. KESSAL,
R. GUERMAZ, M. BROURI.**

Service de Médecine Interne,
EPH Birtraria. Alger

Résumé

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) se définit comme un ensemble de pratiques visant l'acquisition par le patient de connaissances et compétences afin qu'il puisse prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants. Initialement développée en réaction aux problèmes de non observance des traitements, particulièrement dans les maladies chroniques, cet objectif d'obéissance s'est vite révélé irréaliste et inacceptable par le patient. La finalité de l'ETP est désormais d'autonomiser le patient étant donné qu'il assure lui-même 90 à 95% de sa prise en charge, de maintenir sa santé et d'améliorer sa qualité de vie. Soignants et patients doivent pouvoir ensemble décider des priorités et compromis à faire pour atteindre des objectifs centrés sur les besoins du patient.

>>> Mots-clés :

Éducation thérapeutique du patient, maladie chronique, diabète, acquisition de connaissances, compétences, autonomie du patient, maintien de la santé, qualité de vie.

Introduction :

Bien qu'il existe plusieurs définitions [1] de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) l'a défini en 1996 comme suit (ci-rapportée la traduction française de 1998) : « **Aide apportée aux patients et/ou leur entourage pour comprendre leur maladie et les traitements, collaborer aux soins et prendre en charge leur état de santé afin de conserver et/ou améliorer leur qualité de vie. C'est un processus par étapes, intégré aux soins et mis en place par différents professionnels. Il s'agit d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage, et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, les traitements prescrits, les soins, les institutions de soins et les comportements de santé et de maladie du patient** »^[2].

Dans le cadre de l'ETP, la transmission du savoir et du savoir faire ne suffisent pas et l'apprentissage est une des fonctions humaines les plus complexes. Cet apprentissage diffère des autres aux finalités scolaires

Abstract

Patient therapeutic education (PET) is defined as a set of practices aimed at the acquisition of knowledge and skills by the patient so that he can actively take charge of his disease, care and supervision, in partnership with his carers. Initially developed in response to problems of non-adherence to treatments, particularly in chronic diseases, this goal of obedience quickly proved unrealistic and unacceptable to the patient. The purpose of the PET is to empower the patient, since he ensures 90 to 95% of his care, maintain his health and improve his quality of life. Caregivers and patients need to be able to decide on priorities and compromises to achieve goals that focus on the needs of the patient.

>>> Mots-clés :

Patient therapeutic education, chronic disease, diabetes, acquiring knowledge, skills, patient autonomy, maintaining health, quality of life.

ou professionnelles. Chez un patient atteint de maladie chronique cet apprentissage ne porte pas uniquement sur un domaine qui lui est extérieur mais également sur un domaine qui le concerne au plus près, qui touche son corps, son intégrité, son existence même. **Le patient devient sujet de son apprentissage qui se fait en présence d'émotions permanentes, dont il faut éviter qu'elles ne deviennent un obstacle. Par ailleurs, l'apprentissage est centré sur le patient et non sur le soignant, sur ses besoins subjectifs et objectifs, qu'ils soient exprimés ou non.** L'ETP va prendre en compte les processus d'adaptation du patient à la maladie (lieu de maîtrise, auto-efficacité, représentations, solutions d'adaptation, aspects psychosociaux) et le patient doit s'approprier ce processus. Une fois le cadre global de vie du patient précisé, un projet thérapeutique réaliste s'inscrivant dans son projet de vie pourra être envisagé et sera alors efficace. Enfin, pour les soignants, il est important de comprendre et d'accepter que le patient n'est pas toujours prêt pour un tel processus et refuser d'y adhérer.

Concept d'éducation thérapeutique et place dans le diabète :

Le concept d'éducation thérapeutique est né dans les années 70 quand Léona Miller décide de mettre en place une équipe éducative pour enseigner aux patients les bases du traitement afin de prévenir les accidents métaboliques^[3]. Elle a pu ainsi améliorer l'état de santé des patients et réduire les coûts de prise en charge par une diminution du nombre d'hospitalisations. Mais prévenir les accidents aigus grâce à une amélioration de la compliance se révèle insuffisant à long terme dans les maladies chroniques. **Il est donc logique d'abandonner un modèle purement biomédical au profit d'un modèle bio-psycho-social qui prend en compte non seulement la maladie et son cortège de traitements, mais aussi le contexte global de vie du patient.**

Dans les années 80, la Suisse devient pionnière dans la recherche en ETP dans le domaine du diabète en particulier grâce à son initiateur Jean Phillippe Assal, professeur endocrinologue des hôpitaux universitaires de Genève. Avec son équipe, ils provoquent un bouleversement du rapport classique que le patient entretenait avec sa maladie en mettant en place progressivement une pratique qui favorise l'engagement de la personne malade dans son apprentissage^[4].

Le développement de l'éducation du patient a connu depuis une trentaine d'années une évolution remarquable dans le domaine des soins aux personnes atteintes de maladies chroniques, particulièrement dans le domaine du diabète^[5-7] que nous prendrons comme exemple dans cet article.

Défis à relever dans la prise en charge du diabétique :

Selon l'IDF, en 2014 il y avait 400 millions de diabétiques dans le monde et d'ici 2030 ce nombre passera à plus de 600 millions^[8]. **Ce chiffre équivaut à environ 3 nouveaux cas toutes les 10 secondes, soit 10 millions de nouveaux cas par an.** Même si les instances sanitaires comme l'IDF ou l'OMS font régulièrement des prévisions, à l'échéance des 10 ans, ces estimations sont toujours largement dépassées. Le fardeau potentiel impliqué par les complications dégénératives du diabète atteint un poids considérable et constitue un problème majeur pour les personnes atteintes de diabète elles-mêmes et pour les états sur le plan socio-économique.

Vivre avec le diabète ou toute autre affection de longue durée est un défi pour les patients autant que pour les professionnels de santé. La maladie chronique fait évoluer la relation traditionnelle où le médecin est en situation d'autorité vis-à-vis du patient **vers une relation de partenariat, de partage des savoirs et d'expériences qui permet au patient de trouver un nouvel équilibre avec la maladie**^[9].

Le premier défi pour le soignant est d'accepter de perdre de son pouvoir et de s'inscrire dans une relation réelle de partenariat avec le patient.

En réalité, la prise en charge de la maladie chronique est assurée dans un rapport de 80 à 90% par le patient lui-même, le reste étant couvert par les professionnels de santé. Les patients diabétiques doivent jongler avec une gestion complexe de leur maladie mais celle-ci est incontournable s'ils veulent diminuer le risque des complications dégénératives, comme cela a été montré dans l'étude UKPDS^[10]. Les contraintes sont nombreuses : ces patients **doivent** avoir une alimentation saine et adaptée, une activité physique régulière, des prises médicamenteuses orales et/ou injectables contraignantes. A cela, il faut rajouter une surveillance quotidienne des glycémies capillaires et des compétences d'auto soins quotidiennement sollicitées. **C'est ici que l'ETP et le soutien psychoso-**

cial sont indispensables, nécessaires à la motivation et à l'acquisition par le patient, de connaissances et de compétences lui permettant de développer et mettre en place des attitudes appropriées pour faire face à la maladie.

Le second défi réside donc dans la gestion autonome de la maladie par le patient lui-même. Ceci nécessite une éducation au préalable, vitale pour la prise en charge de tous les aspects du diabète et dont les finalités sont regroupées dans l'encadré 1^[11]. Cependant les difficultés psychosociales constituent souvent un frein à un apprentissage efficace et la mise en œuvre de changements comportementaux n'est pas toujours facile à obtenir.

Encadré 1. Finalités de l'éducation thérapeutique (Non exhaustif)
(D'après A. Golay, G. Lager et A. Giordan^[11])

- Favoriser la qualité de la relation et la mise en place d'un réel partenariat de soins entre patient et soignant.
- Permettre au patient d'augmenter ses connaissances et compétences en regard de la maladie et des traitements.
- Aider le patient à changer de comportement, à suivre son traitement ou à mettre en place une nouvelle organisation au quotidien.
- Permettre au patient d'améliorer sa santé bio-psycho-sociale, dans un parcours de vie et de soins qui respecte son identité et qui prenne un sens pour lui.
- Améliorer la qualité de vie des patients et des soignants.

Qui doit assurer l'ETP ?

Les soignant-éducateurs, recrutés parmi les professionnels de santé (médecins généralistes ou spécialistes, paramédicaux et psychologues) désireux de pratiquer cette discipline vont assurer l'apprentissage du patient, après avoir reçu eux-mêmes une formation certifiante. Les qualités requises des professionnels de santé exigent des connaissances de la pathologie concernée (diabète ou autre maladie chronique), des compétences en communication pour bien passer les messages, des compétences en pédagogie en s'appuyant sur la pédagogie de l'adulte^[12] en adoptant la posture éducative ou

« écoute active ». Celle-ci consiste à utiliser le questionnement et la reformulation afin de s'assurer que l'on a compris au mieux le message du patient tout en décodant la dimension affective généralement non verbalisée par ce dernier et en lui témoignant beaucoup d'empathie (voir définition dans l'encadré 2). Être en écoute active nécessite d'observer plusieurs exigences regroupées dans l'encadré 3.

Encadré 2. Qu'est-ce que l'empathie ?

Il s'agit d'une notion désignant la compréhension des sentiments et des émotions d'un autre individu (en l'occurrence le patient), voire dans un sens plus général de ses états non-émotionnels, comme ses croyances. En langage courant ça consiste à « se mettre à la place du patient ». Elle est différente des notions de sympathie, de compassion, d'altruisme ou de contagion émotionnelle qui peuvent en découler.

Encadré 3. Comment être en écoute active en ETP

- Exclure ses propres idées préconçues et toute tentative d'interprétation
- Adopter une attitude physique de disponibilité
- Laisser le patient s'exprimer sans l'interrompre
- Le questionner en posant des questions ouvertes
- L'inciter à préciser le cours de sa pensée lorsqu'elle est imprécise ou trop générale
- Lui donner des signaux visuels et verbaux d'intérêt
- Reformuler ses propos avec ses propres termes puis avec ceux de l'éducateur
- Pratiquer des silences
- Témoigner de l'empathie et confirmer sa bonne compréhension
- Rester neutre et bienveillant

Comment se pratique l'ETP ?

L'ETP se pratique de 2 manières, en individuel ou en groupe en fonction des projets arrêtés. **Dans l'idéal, le patient devra bénéficier de la complémentarité de ces 2 formes d'enseignement^[13].** La première étape pour l'enseignement individuel est de faire un entretien de compréhension en vue d'établir un diagnostic éducatif centré sur les besoins réels du patient. Celui-ci permet de concevoir un programme d'apprentissage individualisé que l'éducateur doit soumettre

au patient lors d'une rencontre ultérieure afin de s'accorder avec lui sur ses besoins et priorités. Un ou deux objectifs sont fixés lors de cet accordage et la progression de l'apprentissage doit être adaptée à la vitesse d'assimilation du patient. Il est important et essentiel de valoriser les acquis de l'apprenant, ce qui l'encouragera et le motivera pour aller de l'avant dans le processus éducatif. L'enseignement en groupe apporte en plus le partage d'expériences entre pairs, très favorable au soutien motivationnel. Il permet la confrontation des savoirs à même de catalyser les apprentissages. Certains patients, pas très motivés à l'initiation vont être « contaminés » et encouragés par d'autres dont le discours est déjà plus élaboré au point de susciter l'admiration des participants. Ils en dé-

duisent que si ces derniers sont arrivés à gérer leur maladie ils pourraient eux aussi y parvenir.

Compétences à transmettre aux patients diabétiques pour espérer un changement de comportement :

L'apprentissage vise l'acquisition de nouvelles compétences ; quelques exemples sont regroupés sous forme de tableau ci-après en ce qui concerne le patient diabétique^[14]. Il est évident que les patients n'acquièrent pas ces compétences immédiatement et au cours d'une seule séance avec les éducateurs. Leur maîtrise demande du temps et des programmes spécifiques sont souvent nécessaires.

Tableau .1 Compétences du patient diabétique D'après PY. Traynard & R. Gagnayre^[14]

Compétences	Champs de la compétence	Objectifs spécifiques (quelques exemples)
D'auto-observation d'auto-vigilance	<ul style="list-style-type: none"> - Définir avec le patient son « Catalogue sémiologique » - Assurer sa propre sécurité - Conserver l'estime de soi - Devenir « patient sentinelle » 	<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaître, interpréter des « signes » : symptômes d'hypoglycémie, d'hyperglycémie - Apprécier, décrire les modifications de son état - Distinguer les signes d'alerte
D'auto soins	<ul style="list-style-type: none"> - Surmonter les peurs, lever les croyances - Atténuer les contraintes - Concourir à l'efficacité du traitement 	<ul style="list-style-type: none"> - Réaliser une injection d'insuline - Planifier la prise de médicaments - Assurer les premiers gestes de pansement - Corriger une hypoglycémie – - Maîtriser un lecteur glycémique
De raisonnement, de décision	<ul style="list-style-type: none"> - Adapter, réajuster - Concourir à l'efficacité du traitement 	<ul style="list-style-type: none"> - Ajuster le traitement - Adapter une dose d'insuline - Adapter son traitement à un contexte (sport, voyage.) - Réajuster la diététique - Intégrer les nouvelles technologies dans la gestion de sa maladie
Sociales	<ul style="list-style-type: none"> - Vivre avec, dans une communauté - Négocier, défendre ses droits 	<ul style="list-style-type: none"> - Expliquer, former son entourage proche - Exprimer ses besoins, ses attentes - Savoir où et quand consulter - Faire valoir ses droits
D'adaptation	<ul style="list-style-type: none"> - Avoir un jugement appréciable sur son état de santé 	<ul style="list-style-type: none"> - Analyser, évaluer ses propres expériences - Adapter son traitement

Etat des lieux sur la pratique de l'ETP en Algérie :

Dans le passé, l'ETP était pratiquée uniquement par certains centres spécialisés comme les services de pédiatrie, de diabétologie ou de médecine Interne. Elle était dédiée aux seuls patients hospitalisés hormis en pédiatrie où les parents sont obligatoirement associés à l'apprentissage afin qu'ils puissent prendre le relai à la sortie de la structure d'hospitalisation. Aujourd'hui, l'ETP est dispensée dans ces mêmes services spécialisés, mais également dans les pôles orientés vers le diabète, en particulier les maisons des diabétiques et les centres de soins de proximité. Elle est désormais destinée à tous les patients diabétiques et leurs proches visant non seulement le soutien de l'entourage aux patients mais également dans un but de prévention, eu égard à la prédisposition génétique dans le diabète de type 2 et à l'influence des facteurs environnementaux dans les maladies chroniques en général. De plus, en cas d'urgence, le proche pourrait être amené à donner les premiers soins avant l'évacuation vers l'hôpital comme dans le cas où il faudrait administrer du glucagon à un diabétique de type 1 en coma hypoglycémique. **Il faut admettre cependant que pour l'instant, les freins au développement de l'ETP en Algérie sont nombreux.** Il y a peu de formateurs certifiés et à peine 3 coordinateurs d'équipes, référents légitimes en ETP, pouvant former d'autres équipes et concevoir ou valider des programmes. De nombreux éducateurs en ETP ont été formés par l'industrie pharmaceutique sur des outils qui sont propres aux firmes pharmaceutiques rendant possible une éducation « générique », accessible au plus grand nombre de malades. L'efficacité de ces actions reste néanmoins limitée par l'absence de coordination et d'évaluation sur le terrain. En outre, il n'y a pas d'enseignement de l'ETP dans les cursus des professionnels de santé qu'il s'agisse du personnel médical ou du paramédical. Enfin, même si l'ETP représente un axe prioritaire selon le département de la prévention et de la promotion de la santé du ministère de la santé, de la population et de la réforme hospitalière, sur le terrain, l'absence de statut de l'éducateur, de financement des activités et de programme national d'ETP face à l'émergence des maladies chroniques non trans-

missibles sont autant d'obstacles à surmonter. Les principaux défis à relever en Algérie pour le diabète ont été listés dans l'étude Dawn 2 (Encadré 4). Il faudra attendre l'adoption de la loi sanitaire 2015 stipulant que l'ETP fait partie intégrante de la prise en charge des maladies chroniques et ses textes d'application pour espérer un ancrage de cette nouvelle discipline dans les pratiques.

Encadré 4. Principaux défis en ETP pour l'Algérie relevés dans l'étude DAWN 2^[15]

- Besoin urgent d'une approche plus structurée et systématique de l'ETP.
- Importance d'une approche multidisciplinaire de la gestion du diabète qui prenne totalement en compte les besoins psychosociaux des diabétiques et de leurs familles.
- Mettre sur pied une formation et une certification officielle pour les éducateurs en diabète.
- Elaborer des directives et une méthodologie nationale pour l'ETP en Algérie

Conclusion :

L'ETP est fondamentale dans la prévention des maladies chroniques et leurs complications. Dans les pays industrialisés où elle est pratiquée de façon structurée depuis les années soixante-dix, ses résultats sont probants. Elle améliore les connaissances des patients, favorise l'acceptation de la maladie et l'observance des traitements en induisant par là même une meilleure qualité de vie. Elle est efficiente pour les coûts de santé et donne une dimension plus humaine à nos métiers de soignants. Elle n'est cependant pas la panacée contre l'échec relatif de la prise en charge des maladies qu'on ne peut pas guérir. Il s'agit d'une méthode complémentaire, à intégrer au reste de la prise en charge, destinée à mutualiser les efforts des soignants et des patients afin d'autonomiser ces derniers et maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

Bibliographie

- [1]- Deccache A., Lavenidhomme E. Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes. Bruxelles : De Boeck Université, coll. Savoirs et santé. Questions, 1989 : 239 p.
- [2]- Rapport de l'OMS- Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998.
- [3]- Miller LV , Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county hospital setting. New England J Med 1972 ;286 : 1388-91).

- [4]- Assal J.P. Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases. Pat Educ Counsel 2001; 44:65-69.
[5]- Lacroix A., Assal J.-P. L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique. Paris : Vigot, coll. Éducation du patient, 1998 : 205 p
[6]- Deccache A., Lavendhomme E. Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes. Bruxelles : De Boeck Université, coll. Savoirs et santé. Questions, 1989 : 239 p.
[7]- D'Ivernois J.F., Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique (2e éd.). Paris : Maloine, coll. Éducation du patient, 2004 : 155 p.
[8]- International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas update poster, 6th edn. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation, 2014.
[9]- Monier-Pudar H. Education thérapeutique et diabète ; legeneraliste FMC. Vendredi 6 mai 2011, numéro 2563)
[10] - UKPDS 35. BMJ 2000; 321: 405-12
[11] - Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer. Ed Maloine, 2010.
[12] - Dennery M. Piloter un projet de formation. ESE Ed 2008
[13] Monier-Pudar H, Hochberg Parer G: Education thérapeutique de groupe ou individuelle : que choisir ? Médecine des Maladies Métaboliques 2008;2: 425-31
[14] - Traynard PY, Gagnaire R : L'éducation du patient atteint de maladie chronique : l'exemple du diabète. Actualité et dossier en santé publique, septembre 2001;36 :48-49
[15]- DAWN 2. Diabetes Voice 2013. 58: p 40.



Chère Consœurs, Cher Confrère,

Les laboratoires FRATER-RAZER, ont le plaisir de vous informer de l'élargissement de leur gamme forme sèche avec le nouveau produit **ACARLYS®** (ACARBOSE) à **50mg**.

Notre équipe Médicale et commerciale se tient à votre entière disposition pour tous compléments d'informations.

ACARLYSE®

DCI : ACARBOSE

Dosage : 50 mg

Forme : ORALE

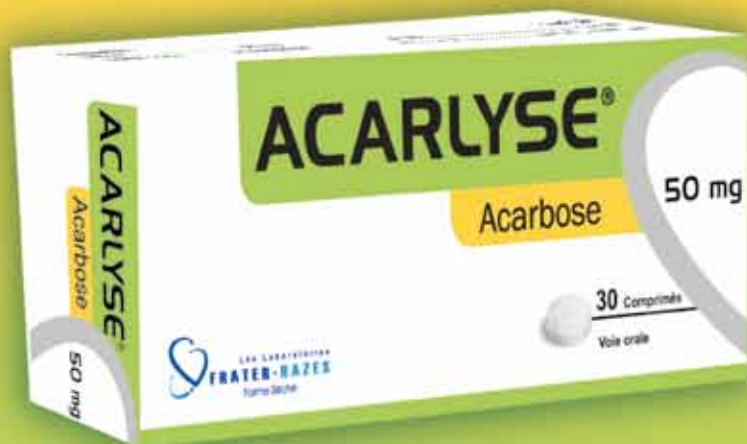
50mg : comprimés

Conditionnement : boîte de 30 comprimés

Indications :

- Traitement du diabète non insulino-dépendant ; en complément du régime alimentaire, en monothérapie ou en association aux autres antidiabétiques.

P.P.A : 408,60 DA



**REMBOURSÉ
à 100%**