

PRISE EN CHARGE DU MALADE CHRONIQUE, L'EDUCATION DU PATIENT. UNE REPONSE AUX DIFFICULTES

Patrick Le vaillant* Isabelle Mollé*

Tout médecin généraliste est amené à prendre en charge quotidiennement des patients atteints de pathologies chroniques : diabète, maladies cardiovasculaires et/ou respiratoires... (la liste n'est pas exhaustive). La mise à jour du savoir bio-médical est entretenue par la formation médicale continue et validée par les recommandations de bonne pratique. Mais le patient est lui aussi porteur d'un savoir qui lui est propre. Il faut en tenir compte. A défaut de pouvoir l'exprimer, la relation médecin-patient se construit sur des « non dits ». Des malentendus surviennent, à l'origine de sentiments d'échec, de déception et de découragement.

- Quels sont les outils qui nous manquent pour être plus performants?
- Comment accompagner le patient vers une plus grande autonomie ?
- Sommes nous prêts à donner au patient le pouvoir de gérer sa santé?

autant de questions que l'on doit se poser pour mieux comprendre les difficultés de communication et les insatisfactions souvent ressenties et exprimées à la fois par les médecins et les patients.

L'éducation thérapeutique d'un patient atteint de pathologie chronique repose sur la **démarche éducative**. Elle s'appuie sur les **représentations** des maladies par les médecins et les patients. Elles sont souvent bien différentes. En avoir conscience enrichit la relation médecin - patient et permet à ce dernier de devenir acteur à part entière de sa santé.

Qu'est ce que l'éducation thérapeutique ?

L'éducation thérapeutique du patient est une aide à la prise en charge du malade chronique. Elle concerne les actions d'éducation liées au traitement curatif ou préventif; elle repose pleinement sur les "soignants", dont l'activité d'"éducation thérapeutique" fait partie intégrante de la définition de leur fonction soignante.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) "**l'éducation thérapeutique du patient** est un **processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient**. Il comprend des **activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial** concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible, et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie".

L'O.M.S a souligné quatre points importants

- 1) Former le patient pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie.
- 2) L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux.
- 3) L'éducation thérapeutique du patient comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement.

* Fédération départementale de FMC de Loire Atlantique – UnaformeC PL.

4) La formation doit aussi permettre au patient et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants.

L'éducation thérapeutique s'adresse aux patients atteints de maladie chronique et de nombreuses expériences se sont développées en France depuis une vingtaine d'années dans le diabète, dans la maladie asthmatique et plus récemment dans la maladie cardiovasculaire, la BPCO, la mucoviscidose

Cette approche éducative du patient suscite un intérêt croissant chez les professionnels de santé, chez les associations de malades mais également au niveau des structures institutionnelles de santé ; de nombreuses recommandations nationales, plans, lois et programmes de soin font référence à l'éducation thérapeutique.

La démarche éducative : elle est maintenant bien codifiée, son application est relativement simple et elle a fait la preuve de son efficacité. Elle se déroule selon 4 étapes :

- le diagnostic éducatif ;
- le contrat d'éducation ;
- la planification de la démarche éducative ;
- l'évaluation.

Le Diagnostic éducatif

Il repose sur un entretien individuel structuré. Le diagnostic éducatif permet d'appréhender les différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentiels, de prendre en compte ses demandes, ses attentes, ses croyances, ses représentations.

Tous ces éléments trouvent leur place naturellement dans le dossier médical. Le diagnostic éducatif n'est jamais figé et peut être réajusté au cours des consultations successives. Il n'est pas exhaustif, mais doit fournir une image relativement fiable de la condition du patient, à un moment donné. Il permet de définir les compétences à acquérir par le patient, de les hiérarchiser par ordre d'importance et d'acceptation.

Le diagnostic d'éducation doit permettre de répondre à 5 questions concernant le patient :

1. Qu'est-ce qu'il a ?

C'est l'aspect bio-médical : évaluer la gravité de la maladie, son évolutivité. Faire le point sur le traitement prescrit. Identifier d'autres problèmes de santé.

2. Qu'est-ce qu'il fait ?

C'est l'aspect socio-professionnel : que fait-il ? Quelles sont ses conditions de vie ? Quel est son environnement ? Préciser les capacités du patient à résoudre seul ses problèmes

3. Qu'est-ce qu'il sait ?

C'est l'aspect cognitif : que sait-il de sa maladie ? Comment se la représente-t-il ? Quelles sont les conséquences pour lui et ses proches ? Que croit-il ?

4. Qui est-t-il ?

C'est l'aspect psycho affectif : qui est-il ? Comment vit-il sa maladie ?

5. Quel est son projet ?

Formulé par le patient ou proposé par le soignant, le projet va constituer la source de motivation du patient. Il peut être négocié sans perdre de vue qu'il doit être valorisant pour le patient, facile à mettre en œuvre et réalisable à court terme.

Le contrat d'éducation

Conçu à partir des éléments du diagnostic éducatif, il est soumis à un certain nombre de comportements apportant les meilleures garanties sur son efficacité. On peut conseiller de s'approprier les recommandations parues dans « Le guide pratique de l'éducation thérapeutique du patient asthmatique »

Le contrat d'éducation est un vrai projet de soin conçu avec le patient. Il permet de proposer une thérapeutique pertinente, valable sur le plan scientifique et adaptée à son contexte de vie et à ses projets. Il est garant de la faisabilité du traitement et est nécessaire à l'adhésion thérapeutique. Le contrat d'éducation a une valeur d'engagement mutuel, dans le but de renforcer la motivation des deux parties contractantes.

Centré sur le patient, le contrat d'éducation comprend des objectifs négociés et choisis avec lui, Il doit s'articuler autour de deux qualités fondamentales : la pertinence (contenu adapté aux besoins du patient) et le réalisme (niveau de difficulté adapté à ses compétences). Il est important que le patient ressente que le contrat n'a pas de caractère coercitif. C'est un accord entre deux partenaires sur les buts à se donner. De plus, il n'est pas figé et doit évoluer avec le patient, celui-ci ne pouvant pas atteindre tous les objectifs en même temps.

Les objectifs éducationnels, centrés sur les besoins du patient, doivent contribuer à sa sécurité et à la réalisation de ses projets. Ils doivent être clairs, formulés sans ambiguïté possible.

Pour être réalisables, les objectifs doivent être peu nombreux, adaptés et progressifs. Le rôle du médecin est de parvenir à faire progresser le patient, étape par étape, en sachant que cette progression n'est jamais linéaire : les progrès alternent avec de fréquentes régressions au stade précédent.

Les objectifs doivent être hiérarchisés : pour modifier rapidement certains comportements particulièrement inadaptés, il faudra tolérer d'autres comportements moins dangereux et admettre que le patient n'est pas encore prêt à les changer. »

La planification de la démarche éducative

Les activités éducatives comportent des temps de sensibilisation, d'information orale ou écrite, d'apprentissage, de soutien psychologique. Tout dépend des objectifs éducationnels ; l'essentiel est l'interactivité: le patient doit être actif, l'écoute empathique, le langage simple, les messages clairs et positifs: il faut valoriser le patient et insister sur ses points forts, sans jamais le culpabiliser. La relation médecin-patient ne peut qu'en être renforcée: une véritable alliance thérapeutique se noue résultat de la rencontre de 2 compétences

Il existe de nombreux outils pédagogiques : les meilleurs sont les plus simples, facilement appropriables (schémas, images...)

La synthèse de la consultation est la résultante de la synthèse du patient qu'il faut susciter et de celle du médecin. Elle scelle ainsi le contrat d'éducation.

L'évaluation

Elle est évidemment essentielle car elle concerne les acquis du patient : elle permet d'apprécier le niveau de compétences du patient et la remise en question du programme éducatif du médecin.

Comment sensibiliser les soignants à la notion de représentation ?

Nous utilisons dans nos formations la méthode du PHOTOLANGAGE®.

Inventée par Alain Baptiste et Claire Belisle cette méthode a été utilisée au départ pour des publics adolescents puis en formation continue professionnelle adulte; elle est utilisée actuellement dans de nombreux domaines dont l'éducation à la santé.

Cette méthode permet de faciliter le travail en groupe ; elle utilise une large palette de photographies noir et blanc qui servent de support à des ateliers de communication.

Les photographies ne sont pas choisies au hasard : leur forte puissance suggestive, leur qualité esthétique et leur valeur symbolique viennent réveiller les images que chacun porte en soi et à travers lesquelles il perçoit la réalité et se la représente.

Les photographies suscitent un travail psychique d'association, d'appréciation, d'interprétation, de souvenir, de compréhension et un positionnement dans le groupe par la parole. Elles servent de points d'ancrage concrets pour les échanges ultérieurs.

La présentation au groupe de la photo et l'expression des raisons de son choix permettent à chacun de prendre conscience de ses propres images et de ses représentations sur un thème précis.

La séquence se déroule en plusieurs temps avec l'aide d'un animateur :

- présentation de l'objectif et du déroulement ;
- choix individuel de la photo à partir d'une consigne précise ;
- travail en groupe avec explicitation du choix de la photo ;
- analyse de la séquence par l'ensemble du groupe.

Cette méthode demande à chaque participant une implication et une expression personnelle, une écoute attentive et un respect du choix de chacun ; elle permet de faire émerger les représentations des participants sur un thème bien précis.

Conclusion

Depuis 2001 ,75 médecins de Loire Atlantique ont été sensibilisés à l'éducation du patient par la fédération départementale des associations de FMC de Loire Atlantique. Il nous apparaît souhaitable de poursuivre cet effort de formation pour toucher le plus de praticiens possibles, mais aussi de concrétiser ces nouvelles compétences en conceptualisant avec l'aide de l'URCAM (Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie) un projet de prévention utilisant la démarche éducative. Au bout du compte l'idée est d'aider, avec toute l'humilité requise, les patients à ...ne pas devenir des malades chroniques.

Bibliographie

- ANAES recommandation pour l'éducation thérapeutique des patients asthmatiques adultes et adolescents-
- Assal J.Ph. Traitement des maladies de longue durée:de la phase aiguë au stade de la chronicité. in Encycl.Med.Chir.(Elsevier,Paris), Thérapeutique,25-005-A-10,1996,18
- Baptiste A. et C.Bélisle Photolangage® : une méthode pour communiquer en groupe par la photo.Edition de l'organisation.1991 .
- Boilevin L.,Didier A.,HarribeyN.,Ormières J.J.Guide pratique éducation thérapeutique du patient ,phase 5.Editions Médicales décembre 2003
- D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris, Vigot 1995 ; 200 p.
- Lacroix A, Assal JPh. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Paris : Vigot 1998 ; 205 p.
- Sandrin-Berton B. Eduquer un patient: comment être plus performant? Rev du Prat MG 2001;15; 549
- World Health Organization : Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Octobre 1998.