



# Tutorat 2023-2024



FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

PREFMS CHU DE TOULOUSE

Rédaction 2023-2024

## UEC 25 Maladies chroniques et éducation thérapeutique

### Éducation thérapeutique du patient et approche psychosociale

*Ce cours vous est proposé bénévolement par le Tutorat Les Nuits Blanches qui en est sa propriété. Il n'a bénéficié d'aucune relecture par l'équipe pédagogique de la Licence Sciences pour la Santé ni de l'IFSI. Il est ainsi un outil supplémentaire, qui ne subsiste pas aux contenus diffusés par la faculté et l'institut en soins infirmiers.*

*Rédigé par Marie Peral à partir du cours du Pr Hélène Hanaire présenté le 25 mars 2024.*

# Éducation thérapeutique du patient et approche psycho-sociale

## I. Définition

Attention, l'éducation thérapeutique n'est pas de l'infirmerie, du conseil, de l'accompagnement (coaching) ou de l'éducation pour la santé (qui vise les personnes non malades).

Définition de l'éducation thérapeutique selon l'OMS (organisation mondiale de la santé) : il s'agit d'un processus continu, intégré aux soins, et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées (programme) de sensibilisation, information, apprentissage, et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, les comportements de santé et de maladie du patient. L'éducation thérapeutique vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec la maladie. L'éducation thérapeutique prend en compte :

- Les processus d'adaptation du patient avec sa maladie (coping).
- Ses croyances et ses représentations concernant sa maladie et son traitement.
- Les besoins subjectifs et objectifs des patients et de leurs familles, qu'ils soient ou non exprimés.

L'éducation thérapeutique fait partie de la prise en charge à long terme, elle est donc adaptée à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient, elle est structurée et organisée avec des moyens mis en place, la prise en charge est multiprofessionnelle, interdisciplinaire et inclut le travail en réseau.

Selon l'OMS, 60 maladies chroniques ou état du patient sont concernés, où l'efficacité du traitement est déterminée par le degré de formation thérapeutique du malade.

- Affections gynécologiques
- Affections liées au cycle de vie (grossesse, pédiatrie ou gériatrie...)
- Comportements addictifs (alcool, tabac...)
- Conséquences d'interventions chirurgicales (stomies, amputations...)
- Maladies cardiovasculaires
- Maladies infectieuses (sida...)
- Maladies métaboliques (diabète, obésité...)
- Maladies neurologiques (épilepsie, Parkinson...)
- Cancers
- Maladies ophtalmologiques et ORL (cécité, surdité...)
- Maladies osseuses (ostéoporose...)
- Maladies psychiatriques (dépression, schizophrénie...)
- Maladies respiratoires (asthme, BPCO...)
- Maladies rhumatismales (lombalgies, polyarthrite rhumatoïde...)

Quelles sont les finalités de l'éducation thérapeutique ? Ce sont l'acquisition ou le maintien des compétences afin d'aider à comprendre la maladie et le traitement et mieux collaborer dans leur prise en charge, aider à maintenir ou améliorer la qualité de vie et freiner la progression de la maladie et éviter les complications.

Il y a différents enjeux dans l'éducation thérapeutique :

- Pour les patients : devenir autonomes au quotidien, réagir rapidement en cas de problèmes.
- Pour la société : diminution des hospitalisations, des urgences. Efficacité et économies démontrées dans plusieurs pathologies.
- Pour les professionnels de santé : acquisition d'une nouvelle compétence thérapeutique.

## II. Maladie aiguë, maladie chronique

Grâce aux progrès technologiques, on observe une plus grande part de maladies aiguës que de maladies chroniques. Néanmoins, les maladies chroniques sont plus fréquentes que les maladies aiguës. Les maladies chroniques sont des difficultés particulières pour les malades et pour les soignants.

	Maladie aiguë	Maladie chronique
<b>Objectif</b>	Guérison	Stabilisation, prévention, complications
<b>Patient</b>	Passif	Actif
<b>Relation soignant/ soigné</b>	Verticale	Horizontale
<b>Compliance, observance</b>	Bonne	Mauvaise
<b>Attitude des soignants</b>	Centrée sur la maladie	Centrée sur la personne
<b>Equipe</b>	Appliquer des décisions	Fixer en commun des objectifs (équipe/ patient)
<b>Informations</b>	Simplifiées	Formation thérapeutique
<b>Temps</b>	Court terme, urgence	Long terme programme

Les maladies aiguës et les maladies chroniques diffèrent par différentes formes. Dans les maladies aiguës, les signes et les symptômes apparaissent brusquement et sont évidents, ces maladies sont identifiables rapidement. Il peut y avoir un risque important ou vital (infarctus, péritonite, mal asthmatique...) il y a donc une urgence de diagnostic et de traitement. L'approche est centrée sur ce diagnostic et le traitement, c'est un modèle de formation initiale en médecine avec une approche bio-technologique. Au contraire, les maladies chroniques se déploient sur de longues durées, parfois une vie et sont non guérissables. Leur évolution est incertaine, cyclique, elles ont parfois un caractère familial ou génétique. Il n'y a pas de liens entre les plaintes et les données biologiques, elles sont influencées par le mode de vie, un traitement au long cours est donc nécessaire.

Il y a des maladies chroniques dont le début est aiguë, on parle d'une situation critique initiale, il y a une rémission et un traitement au long cours.

« Quand la maladie devient chronique après avoir été critique, il y a un autrefois dont le patient et l'entourage gardent la nostalgie » Georges Canguilhem, Le Normal et le pathologique

Certaines maladies chroniques sont visibles et d'autres sont invisibles :

- Diabète de type 2 (DT2), hypertension artérielle (HTA)
- Asthme, sclérose en plaque (SEP)
- Polyarthrite rhumatoïde, Parkinson

### III. Vécu, acceptation de la maladie

L'annonce de la maladie invoque certains enjeux, notamment l'acceptation et le vécu ultérieur de la maladie chronique, la participation active à sa gestion, ainsi que la qualité de la relation soignant-soigné.

« L'Acceptation » (vécu) de la maladie engage plusieurs étapes, c'est un processus long et nécessaire avec les étapes du travail de deuil (Freud) ainsi que le modèle de Küber-Ross (mourants). Il y a des réactions émotionnelles, des états affectifs qu'il faut évaluer afin de ne pas passer à côté de ce que le patient peut ou ne peut pas faire. Certaines situations peuvent entraver l'efficacité de l'éducation thérapeutique.

1. Le choc : Il arrive à l'annonce du diagnostic, les images que le patient a déjà de la maladie sont très importantes. Il faut permettre au patient d'exprimer ce qu'il ressent. L'anxiété étant un obstacle à la compréhension, il faut limiter les messages.
2. Le déni : il s'agit d'une réaction de défense face à une réalité trop menaçante, on observe un détachement, une banalisation.
3. La révolte : Le patient va se demander pourquoi ça lui arrive à lui, il trouve cela injuste. L'agressivité du patient est mal vécue par les soignants.
4. Le marchandage : le patient va tenter de manipuler le soignant, il va essayer de minimiser les contraintes et mettre en porte à faux les soignants les uns par rapport aux autres.  
*« L'infirmière me dit qu'il faut surveiller ma glycémie avant chaque repas, et vous vous me dites qu'il faut regarder après... alors il faudrait vous mettre d'accord, mais de toute façon, s'il faut que je m'interrompe dans mon travail pour faire une glycémie, ça ne va pas être possible. »*
5. La tristesse, le retour sur soi : attention à bien différencier la prise de conscience de la dépression. Le patient a une sensation de solitude, de difficulté à voir comment s'adapter.  
*« C'est dur dans mon travail avec cette maladie. Je me dis que ça n'est plus comme avant, qu'il faut que je m'y fasse. Je crois que je suis d'accord pour essayer, mais je ne sais pas encore très bien comment m'y prendre. »*
6. L'acceptation : le patient a conscience que sa maladie comporte des risques, il assume les contraintes du traitement et le gère dans sa vie de tous les jours.
7. La résignation : la maladie est subie par le patient qui lui est passif dans la situation, il est dépendant de l'entourage et des soignants.
8. La pseudo-acceptation : il s'agit d'un déni volontaire, la maladie est cachée par le patient à son entourage, il refuse d'accepter la réalité y compris celle des complications mais il prétend contrôler la situation.
9. L'anxiété : ce sont des attitudes de fuite, des attitudes obsessionnelles.

Le processus du vécu et d'acceptation est inscrit dans la durée, c'est un processus personnel. L'évolution du patient nécessite l'évolution du soignant, pour le patient il s'agit d'accepter la maladie et pour le soignant il s'agit d'accepter le patient tel qu'il est.

### IV. Les représentations de la maladie et du traitement

Les représentations de la maladie et du traitement c'est l'idée que se font les patients du fonctionnement du corps, de leur maladie et du traitement. L'image de la réalité est différente de celle du savoir.

### a. La santé, maladie

« *J'ai mal aux reins* »

« *j'ai dans le corps un organe mort (pancréas, diabète)* »

« *j'ai du diabète, le sucre est un poison pour moi. Alors, je ne peux pas croire que mon corps en fabrique.* »

« *Le diabète, c'est dangereux pour les pieds, parce que quand on est debout le sucre tombe dedans.* »

Est-ce embêtant que les patients pensent ça ? => Dans l'immédiat non, on ne forme pas des professionnels de santé dans l'éducation thérapeutique, donc ce n'est pas grave si les patients ne savent pas comment tout fonctionne. En revanche, si cela impacte la gestion de la maladie par le patient, là ça devient embêtant.

### b. Les traitements

« *Mon père aussi était diabétique, il a toujours suivi son régime et pesé ses aliments, ça ne l'a pas empêché d'être amputé à 50 ans. Alors...* »

« *Moi, pas question de faire du laser, ça rend aveugle !* »

« *L'insuline, à la longue, le corps s'y habitue, ça ne fait plus d'effet.* »

Les patients ont des peurs qui ne sont pas rationnelles, il faut les évacuer afin que les patients soient à l'aise vis-à-vis de leur traitement.

### c. La compréhension du langage médical

A Genève, les professionnels de santé ont menés une étude pour évaluer la compréhension du langage médical : il y avait deux types de consultations : une consultation pour les pieds et une consultation ophtalmique. Les professionnels de santé donnaient des termes médicaux pour savoir si les patients comprenaient ce que ça voulait dire :

- Consultation pied => compréhension de 12 mots courants : 50% de compréhension, 22% d'incompréhension et 28% de réponses erronées.
- Consultation ophtalmique => compréhension de 8 mots courants : 50% de mauvaise localisation de la rétine.

Il est donc très important de prendre le temps de faire reformuler au patient pour savoir s'il a bien compris.

### d. Les outils de l'entretien en éducation thérapeutique

Les outils d'entretien sont principalement le vocabulaire médical, il faut être intelligible (conserver le vocabulaire qui a une incidence pratique en explicitant et en employant des métaphores ++), il faut utiliser l'écoute active avec des questions ouvertes ++ et fermées, des questions de connaissance (*quel est le nom de votre insuline ?*) et de compréhension (*combien de temps dure votre insuline ?*) et de la reformulation (*si j'ai bien compris, pour vous c'est...*), et enfin il faut utiliser l'empathie.

### e. Représentations et éducation

Les représentations qu'on les patients peuvent provoquer des déformations ou des rejets des notions enseignées. Il faut donc au préalable questionner les patients sur leurs représentations. C'est là tout l'intérêt du groupe : la confrontation de différentes représentations provoque une évolution.

## V. Les croyances de santé et le locus de contrôle

« *Health belief model* » = le modèle des croyances de santé : identifier les raisons d'une personne de suivre ou pas son traitement. C'est directement lié aux représentations, l'intérêt est démontré dans plusieurs maladies chroniques (asthme, HTA, cancer, diabète). Il y a quatre postulats interdépendants qui doivent tous être acceptés par le patient. Pour accepter de se traiter et persévérer dans l'application de son traitement, un patient doit :

- Être persuadé qu'il est bien atteint de la maladie (si ce n'est pas le cas, le patient ne prendra pas ses traitements).

- Penser que cette maladie et ses conséquences peuvent être graves pour lui.
- Penser que suivre son traitement aura un effet bénéfique (méfiance ++ de l'efficacité des traitements en France).
- Penser que les bénéfices du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement.

Le locus de contrôle se définit par les convictions du patient concernant le contrôle de sa maladie. Il y a plusieurs types de locus de contrôle : le contrôle externe, c'est-à-dire que les patients ne se sentent pas concernés par le contrôle de sa maladie et laisse celui-ci aux soignants, à son entourage, aux médecines parallèles, à Dieu, à la chance ou bien à la fatalité. Au contraire, le contrôle interne signifie que le patient contrôle lui-même sa maladie. On peut aussi observer un équilibre entre ces deux types de contrôles.

## VI. Les compétences des patients

### a. Compétences pour les patients

1. Communiquer à propos de sa maladie : Exprimer ses besoins, participer à l'élaboration du contrat éducatif, informer son entourage.
2. Comprendre, s'expliquer sa maladie, le suivi, les enjeux, son traitement ...
3. Repérer, analyser, mesurer des signes d'alerte, des symptômes... : auto-diagnostic.
4. Ajuster, adapter son traitement à sa vie, anticiper : auto-adaptation.
5. Faire face, appliquer une réponse à une situation d'urgence : autogestion.
6. Pratiquer, maîtriser des gestes techniques : ASG, injection, peak flow.
7. Adapter, modifier, faire évoluer ses acquis selon les contextes et dans le temps.
8. Utiliser les ressources du système des soins et de l'entourage. Faire valoir ses droits.

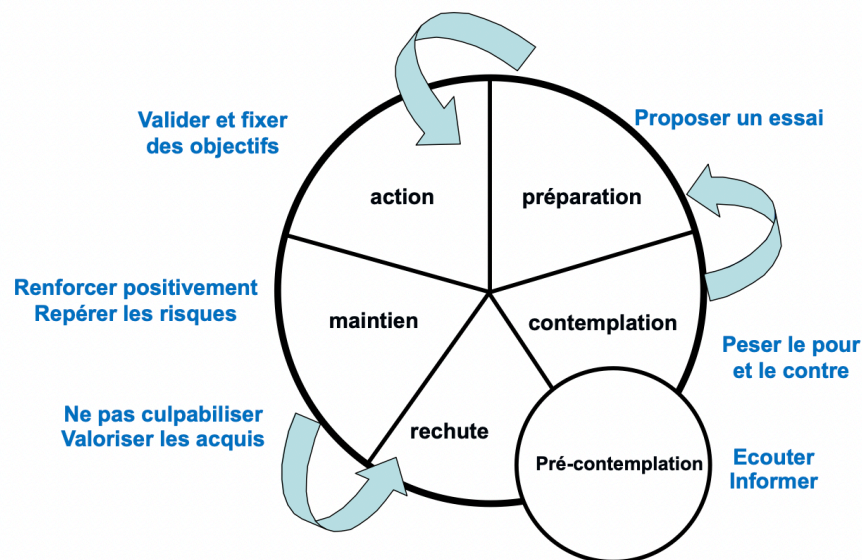
### b. Les différentes compétences

1. Compétences d'auto-soins (mesurer un paramètre, analyser un résultat), exemple : être capable de réaliser une auto-surveillance glycémique.
2. Les compétences de sécurité (faire face, décider en cas de crise), exemple : connaître et appliquer la conduite à tenir en cas d'hypoglycémie.
3. Compétence d'adaptation ou psychosociales : nécessaire pour l'acquisition ou le maintien des compétences d'auto-soin (se connaître soi-même, avoir confiance en soi, développer une réflexion critique), exemple : adapter son traitement à un contexte inhabituel (voyages...), former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence.

### c. Le temps

Il s'agit de mettre à profit le temps car l'éducation est un processus continu.

Les stades de Prochaska :



Stade 1 : Pré-contemplation = « ce n'est pas mon problème » => point de départ. Rôle ETP : écouter et informer.

Stade 2 : contemplation = « quels avantages et quels inconvénients à arrêter de fumer ou bien à continuer ? », c'est la balance décisionnelle. Rôle ETP = aider les patients à prendre une décision, mettre en place une période d'essai.

Stade 3 : préparation. Rôle ETP = fixer un objectif avec le patient.

Stade 4 : action. Rôle ETP = suivre l'évolution et la réussite / rechute du patient à réaliser son objectif.

Stade 5 : maintien = le patient a réussi à arrêter de fumer, ça fait 3 mois. Rôle ETP = renforcer positivement le patient, repérer les risques. Attention risque de rechute !!

Stade 6 : Rechute = « je n'ai pas réussi à continuer... ». Rôle ETP : ne pas culpabiliser le patient et valoriser ses acquis, « vous avez réussi une première fois vous réussirez une deuxième fois ».

Il y a en premier lieu une éducation initiale et ensuite un suivi éducatif, on cycle les objectifs puis on cycles les programmes. Dans l'éducation initiale, on pratique des programmes en groupe très fréquemment. Puis on réactive les acquis éducatifs car il y a une tendance à l'atténuation des effets, il faut donc une réactivation régulière en individuel (à chaque micro-objectif) et en groupe (à intervalles réguliers avec des programmes plus courts).

Il faut respecter et utiliser les temps de la vie du patient en adaptant, modifiant, et faire évoluer ses acquis selon les contextes et dans le temps. L'éducation thérapeutique est un processus continu il faut donc s'ajuster aux périodes de la vie du patient. Ces périodes peuvent être défavorables (adapter les objectifs, écouter, rapprocher le suivi) ou bien ça peut être des périodes leviers (grossesse, nouvel emploi, retraite, survenue d'une complication...).

