

L'éducation thérapeutique du patient

Est-elle une discipline uniquement au service des maladies chroniques ?

L'éducation thérapeutique est une discipline qui a émergé spontanément dans les années 20, lors de la découverte de l'insuline. Face à la nécessité des patients et de leurs familles de devoir assumer quotidiennement des soins pour eux-mêmes ou leurs familles, il fallait développer des protocoles de soins pour la gestion du diabète.

L'éducation thérapeutique est donc historiquement liée à la découverte de l'insuline en 1921. Le diabète de type 1 qui était à l'époque une maladie mortelle à courte échéance est devenu une maladie chronique nécessitant des soins quotidiens. Les soins étaient généralement prodigués par la maman à son enfant diabétique. Ce fut une révolution médicale: une maladie mortelle à courte échéance devenait une maladie chronique. Très souvent, la mère assumait les soins à son enfant. En effet, différentes tâches devaient être effectuées pour l'enfant diabétique telles que la préparation des injections d'insuline, la désinfection des seringues, l'injection, le suivi d'un régime alimentaire, l'identification des hypoglycémies et leurs corrections. Avec l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, cette discipline qui s'inspire de différentes sources est devenue un standard pour la gestion des maladies de longue durée. Elle devient même indispensable pour les soins et les traitements pour la plupart des disciplines médicales.

La maladie chronique et les centres d'urgences

Les maladies chroniques sont très souvent diagnostiquées dans les centres d'urgences et visitent aussi les milieux de soins intensifs. Il devient important de sensibiliser les centres d'urgences et de soins intensifs à donner un minimum de formation en éducation thérapeutique pour le personnel des soins aigus. En effet, dans un grand nombre de situations aux urgences, l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique est communiquée au patient par l'équipe des urgences, dans un box sur un lit provisoire, où déjà le patient subit un certain inconfort face à ce qui lui arrive avec des sentiments d'une extrême vulnérabilité et d'angoisses pour sa santé, son avenir, son devenir, et son pronostic.

L'annonce du diagnostic: un événement marquant dans la trajectoire du patient à ne pas rater !

L'irruption de la maladie chronique lors de l'annonce du diagnostic aux urgences avec son cortège de symptômes, doutes, mal-être, d'incertitudes quant à l'avenir est souvent évoquée par les patients. Il y a un avant et il y a un après. Les facultés de médecine développent de plus en plus des modèles de communication médecins malades notamment basés sur la méthode Calgary-Cambridge. L'éducation thérapeutique est souvent citée



PD Dr Juan Ruiz
Vevey

dans le cadre des maladies chroniques avec le but de permettre au patient et à son entourage de prendre en charge le traitement afin de vivre bien malgré les contraintes de la maladie et du traitement.

Le développement d'un modèle de prise en charge de la maladie aigüe: la crise hyperglycémique aux urgences

Suite à une étude rétrospective effectuée dans les années 93-95, 163 dossiers médicaux ont été analysés au CHUV. Nous avons répertorié les données liées aux soins des patients diabétiques. Dans les contenus de ces dossiers, deux tiers évoquaient essentiellement des données biomédicales ou techniques. Parmi ces dossiers, l'éducation thérapeutique était notifiée chez seulement 19% des patients. Cette donnée pourtant indispensable, ne faisait pas partie des lettres de sortie alors que nous avons introduit l'insuline chez 50% des patients. La durée de séjour moyenne était de 11 jours avec souvent une courte éducation juste avant la sortie du patient. Suite à ces observations nous avons développé un module formation systématique pour les patients diabétique pour la phase inaugurale du diabète (1).

Pour cette phase initiale, nous avons définis des objectifs opérationnels: l'annonce du diagnostic du diabète était explorée et accompagnée par une première étape qui permettait au patient d'exprimer son état psychique, avec ses émotions, ses ressentis. Dans cette phase initiale nous accompagnions le patient dans l'expression de son vécu, ses craintes, ses doutes, ses silences et ses questionnements. Ce dialogue thérapeutique était basé sur le modèle de Carl Rogers centré sur la personne. Les 4 étapes minimum pour gestion technique du diabète étaient enseignées tout en étant toujours très attentif aux expressions verbales et non-verbales du patient. Pour ce kit de formation technique initiale, nous avons enseigné: la technique d'injection d'insuline, les autocontrôles de la glycémie, la reconnaissance des symptômes d'hypoglycémie, les moyens de corriger une hypoglycémie. Le patient pouvait ainsi rapidement intégrer la gestion de son traitement à son quotidien et dans son environnement familial. Cette transition a été particulièrement bien appréciée par les patients qui par ailleurs avaient la possibilité d'appeler un piquet téléphonique en cas de problèmes ou doutes par rapport à certaines situations.

Ce modèle d'accompagnement de la maladie chronique dès la phase initiale a été évalué après une année. Après cette période où les patients avaient développé une expertise pour les auto-soins, nous avons effectué des interviews systématiques de ces patients. Les patients suggéraient d'informer aussi les patients du changement dans les relations humaines. Ils proposaient notamment de préparer les patients aux réactions de l'entourage. Ils relevaient l'importance de questionner les patients sur les réactions des proches.

Formation de base en communication et nécessité d'autoréflexivité des soignants

Cette démarche en éducation thérapeutique met clairement en évidence la nécessité d'avoir une formation de base en communication soignants-patients. Cette formation ne doit pas uniquement être basée sur l'entretien motivationnel qui est souvent citée comme une sorte de référence universelle. Elle nécessite aussi de développer une autoréflexivité face aux situations que vivent les soignants. En effet, les soins aux patients ne sont pas simplement des techniques de prise en charge de la maladie et des traitements avec des effets neutres au niveau du vécu des soignants. Il faut donc informer les soignants des risques de «contamination» en cas de surinvestissement. Ces situations sont clairement associées au risque de burnout en cas de surinvestissements au niveau des soins.

La relation soignants-malade est fondamentale pour le pacte thérapeutique

Au niveau de notre médecine scientifique basée sur la rationalité et la démonstration scientifique, il existe un risque de passer à côté de la relation soignants-malade qui est fondamentale pour le pacte thérapeutique. M. Balint avait coutume de dire: «le remède le plus souvent utilisé pour soigner et guérir le patient n'est pas le médicament mais le médecin ou le soignant lui-même».

Nos jeunes médecins ont acquis lors de la première année de médecine de nombreuses notions de sciences humaines. Malheureusement, ils n'ont pas souvent reconnu l'importance de cet apport au niveau de la relation thérapeutique. L'écoute active et une bonne relation médecins-patients ont des effets thérapeutiques significatifs en soi. La capacité d'empathie, d'écoute active et une bonne communication augmentent l'adhérence thérapeutique et les chances de succès pour les thérapeutes. Dans le domaine de la diabétologie, une étude qui évaluait les scores d'empathie des diabétologues mettait clairement en évidence que l'empathie améliorait les taux d'HbA_{1c}. Enseigner l'empathie n'est évidemment pas si simple à transmettre. Néanmoins, prendre conscience que dans certaines situations délicates telle que l'annonce d'une mauvaise nouvelle, une préparation préalable est très souvent aidante pour le soignant et atténue les effets négatifs pour les patients. Les cercles de qualité qui permettent un dialogue et des échanges entre pairs sont aussi des moyens aidants pour avancer pour les situations complexes.

Bénéfices de l'éducation thérapeutique du patient diabétique

Les bénéfices de l'éducation thérapeutique du patient diabétique ont été clairement démontrés dans le domaine de la diabétologie. Dans une étude rétrospective concernant les périodes 2003–2007

au CHUV, nous avons évalué l'impact de cours ambulatoires chez 131 patients pour la gestion du diabète (85% de diabète de type 2) et d'autres paramètres associés (2).

Ces cours ambulatoires ont montré clairement un impact dans différents domaines: réduction significative de l'HbA_{1c} à 18 mois avec maintien à 7.1%, baisse significatif du LDL cholestérol maintenue à 18 mois. Les médecins et les patients affirment avoir amélioré la qualité du dialogue thérapeutique dans 90% des cas. Les patients affirment avoir amélioré la compréhension de la maladie (95%) et la gestion du diabète (90%). Concernant le point de vue des médecins: 90% affirment une qualité du dialogue améliorée, 95% affirment que le patient comprend mieux son diabète après le cours, 90% affirment une amélioration du contrôle glycémique, 80% des patients sont plus confiants pour la prévention des hypoglycémies et 95% patients se sentent plus confiants dans la gestion des hyperglycémies.

Les cours d'éducation des patients donnent du sens au traitement dans cette maladie chronique silencieuse. Nous avons par ailleurs développés des nouveaux cours pour les patients hospitalisés pour gérer la transition hôpital-suivi par médecin traitant. Ces cours sont en cours d'évaluation à l'hôpital HRC du Samaritain à Vevey. Par ailleurs l'éducation thérapeutique du patient doit aussi explorer la littératie en santé des patients qui peut être un grand obstacle dans la communication médecin patient.

PD Dr Juan Ruiz

Hôpital du Samaritain HRC
Boulevard Paderewski 3, 1800 Vevey
juan.ruiz@hopitalrivierachablais.ch

+ **Conflit d'intérêts:** L'auteur n'a déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Messages à retenir

- ◆ L'éducation thérapeutique du patient doit être enseignée dans toutes les facultés de médecine et pour tous les problèmes de santé
- ◆ L'éducation thérapeutique permet une meilleure gestion des maladies chroniques et améliore la qualité de vie des patients
- ◆ Les soignants et les médecins doivent développer une réflexivité face à leur attitude pour avoir un accompagnement optimal des patients
- ◆ L'éducation thérapeutique a des effets très significatifs dans l'adhérence thérapeutique pour que les traitements prescrits soient bien appliqués pour le bénéfice du patient

Références:

1. Montreuil C et al. La décompensation acido-cétosique modérée ou l'hyperglycémie inaugurale: la prise en charge ambulatoire est-elle possible? Rev Med Suisse 2004;2486:1285-9
2. Eminian S et al. Quels sont les bénéfices d'un cours d'éducation au diabète pour le patient et pour le médecin? Médecine des maladies métaboliques 2011;5: 431-5