

Éducation thérapeutique des patients : vers une médecine plus humaniste

Pr ALAIN GOLAY^{a,b}, Dr JORGE CORREIA^b, Pr ZOLTAN PATAKY^b, Pr ANDRÉ GIORDAN^{c,t} et Pr JEAN-PHILIPPE ASSAL^d

Rev Med Suisse 2023; 19: 1887-9 | DOI: 10.53738/REVMED.2023.19.845-2.1887

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a initié une révolution dans la prise en charge de personnes vivant avec une maladie chronique et complètement bouleversé les traitements et la qualité de vie des patients. Elle change aussi totalement la relation soignant-patient: le malade n'est plus un objet de soins, il devient progressivement un véritable partenaire de l'équipe soignante, un cothérapeute. Ne préfigure-t-elle pas par là ce que pourrait devenir la médecine générale humaniste?

HISTORIQUE

Dans les années 1970, Leona Miller, une médecin américaine, a démontré l'effet positif d'une éducation du malade. À l'aide d'une approche pédagogique, elle a aidé des patients diabétiques issus des milieux défavorisés de Los Angeles à contrôler leur diabète et à gagner en autonomie, sans consommer trop de médicaments.¹ Un début de transfert de compétences des soignants vers les patients s'amorce.

En 1975, cette idée est reprise par Jean-Philippe Assal, un diabétologue des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), qui crée une Unité de traitement et d'enseignement du diabète. Celle-ci était influencée par les théories de la relation centrée sur la personne de Carl Rogers, les travaux d'Elisabeth Kübler Ross sur le vécu du deuil et les apports des sciences de l'éducation de Genève sur le processus d'apprentissage des adultes.² Les travaux sur les conceptions des apprenants par le professeur André Giordan du Laboratoire de didactique et épistémologie des sciences de Genève mettent progressivement en pratique une éducation thérapeutique du patient (ETP), qui se préoccupe de favoriser l'engagement de la personne dans son apprentissage.³

QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT?

Intégrée dans les soins, l'ETP des patients diabétiques est devenue aujourd'hui un processus continu de sensibilisation, d'information et d'apprentissage. À cette fin, l'OMS a mis en avant quatre points importants⁴:

1. L'ETP a pour finalité de «former le malade pour qu'il/elle

puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie.

2. L'ETP est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux.
3. L'ETP comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement.
4. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants.

FINALITÉS ET OBJECTIFS

Pour les professionnels, l'ETP vise à améliorer l'état de santé des malades, en particulier en prévenant la survenue des complications aiguës et à long terme et en optimisant la qualité de vie des patients. Pour les personnes concernées, il s'agit de faire une place «raisonnable» à la maladie dans leur vie et à sa prise en charge pour tout à la fois exercer un contrôle sur leur maladie et, en même temps, poursuivre leur développement personnel.

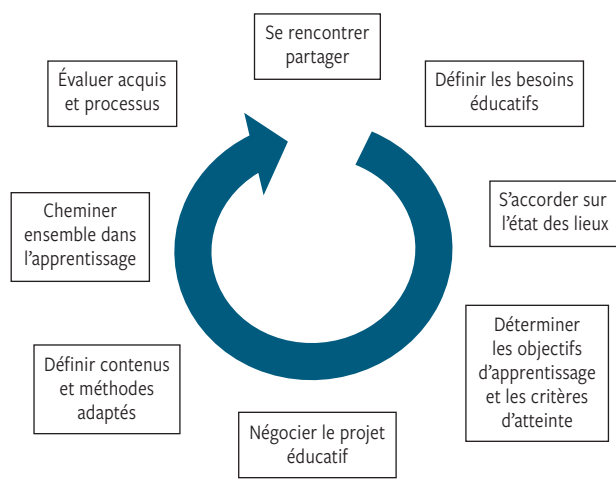
Modèles d'apprentissage au service de l'éducation thérapeutique du patient

L'ETP est le plus souvent assimilée à une sensibilisation et à une information du patient en groupe. De plus en plus fréquemment s'ajoutent à ces «cours» des groupes de partage sur le vécu de la maladie, des entretiens individuels, des ateliers et des travaux pratiques. Ces dernières années, des séquences éducatives basées sur les activités de la vie quotidienne ont pris place dans nombre de programmes couvrant 45 maladies chroniques aux HUG. Dans certaines équipes, l'art-thérapie et la danse-thérapie sont venues enrichir les programmes éducatifs, notamment pour les patients diabétiques.⁵ Une «roue de l'éducation thérapeutique», ou comment favoriser l'apprentissage des patients est présentée sur la **figure 1**.⁶

Négocier des objectifs d'apprentissage

Les besoins éducatifs identifiés pour aider la personne à vivre au mieux avec sa maladie sont traduits en objectifs d'apprentissage. Or, il est important de décider avec les patients des changements minimaux qu'ils peuvent entreprendre avec le coût psychologique le plus faible. De telles pratiques intégrées peuvent améliorer l'écoute des conceptions et la prise en compte des ressources du patient, ainsi qu'une meilleure compréhension par les soignants de ce que peut impliquer un changement. La négociation porte ainsi sur les objectifs d'apprentissage poursuivis et les attentes de chacun en termes de résultat.

^aRue de Contamines 26, 1206 Genève, ^bService d'endocrinologie, diabétologie, nutrition et éducation thérapeutique du patient, Département de médecine, Hôpitaux universitaires de Genève, 1211 Genève 14, ^cLaboratoire de didactique et épistémologie des sciences, Université de Genève, 1211 Genève 4, ^dFondation recherche et formation pour l'enseignement du malade, Boulevard Saint-Georges 52, 1205 Genève
alain.golay@amge.ch | jorgcesar.correia@hcuge.ch | zoltan.pataky@hcuge.ch
jphassal@gmail.com

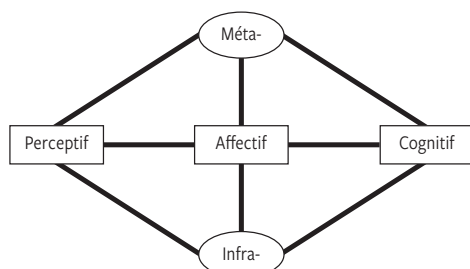
FIG 1 La roue de l'éducation thérapeutique

UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN CINQ DIMENSIONS (figure 2)

Nous proposons de convoquer en synergie cinq dimensions de la personne pour mettre en œuvre et atteindre cette finalité : les dimensions émotionnelles et cognitives certes, mais également la dimension perceptive (les sensations que perçoit le patient à travers son corps). Il est important de prendre également en compte la dimension métacognitive, c'est-à-dire le regard qu'elle porte sur sa santé, sa maladie, son traitement. Enfin, une dernière dimension est encore à mobiliser, appelée dimension «infra» car elle est implicite ou cachée pour la personne elle-même.

LES PATIENTS PARTENAIRES

Depuis une dizaine d'années, les patients-experts jouent un rôle primordial comme pairs aidants et personnes ressources. Les patients partenaires sont aujourd'hui partie prenante dans l'élaboration de programmes d'ETP. Par exemple, Mme X. est venue dans notre service comme patiente puis élaboratrice du programme de préparation à un bypass gastrique et, finalement, comme enseignante. Le vécu de la patiente est ainsi tenu en compte au même titre que ses compétences.⁷

FIG 2 Une éducation thérapeutique en cinq dimensions

ÉVALUER ENSEMBLE POUR RENFORCER L'APPRENTISSAGE

Nous préconisons de développer une vision de l'évaluation cohérente avec notre approche pédagogique. Dans cette optique, il est indispensable de placer notre regard d'évaluateur sur les objectifs d'apprentissage négociés avec le patient.

L'évaluation a donc un rôle pédagogique. Elle est formative et elle sert à mettre en lumière les acquis et les difficultés encore rencontrées par la personne en regard des objectifs. Les deux partenaires vont chercher ensemble à comprendre ce qui s'est passé, dans le but de prendre une décision commune pour la suite du projet éducatif. Dans cette approche, l'erreur est appréhendée comme une opportunité d'apprentissage et une occasion de formuler en commun de nouveaux besoins éducatifs.

À PROPOS DE LA MOTIVATION

Le terme de motivation suscite chez le patient comme chez le soignant une croyance en un déclic, en une force magique potentiellement propre à générer automatiquement une dynamique de changement. La motivation s'enracine dans le désir, le sens. À ce titre elle relève, de manière irréductible, de l'élan vital de la personne.

Le maintien de la motivation dans le temps est d'une grande complexité. Il dépend du sens ou du plaisir que le patient trouve au quotidien avec ses nouvelles habitudes de vie. L'atteinte des objectifs et le renforcement de l'autonomie de vie peuvent être d'autres sources de motivation.⁸

La place des conceptions du patient

Le décalage est souvent grand entre les conceptions de santé des patients et celles des soignants. Ces «conceptions» comprennent les façons de raisonner ou de produire du sens pour le patient. Elles sont dans «la tête» du patient et un passage obligé pour comprendre, apprendre et changer de comportement. La personne malade (ou pas) rejette généralement toute information, tout conseil qui n'entre pas en résonance avec ses conceptions.

Le patient apprend ainsi selon sa personnalité, en s'appuyant sur ce qu'il connaît déjà. Il apprend singulièrement en «bousculant» ses conceptions. Construction et déconstruction sont donc les deux faces du même processus et les caractéristiques du «modèle allostérique».⁹⁻¹¹

Efficacité de l'éducation thérapeutique

Le domaine de l'ETP a beaucoup évolué au fil du temps, enrichi par le développement des sciences médicales tout en s'inspirant des sciences sociales et humaines.¹² Ces dernières années, de plus en plus d'articles sont publiés pour évaluer notamment quelles sont les meilleures méthodes pour améliorer les perceptions et croyances du patient, les comportements et les attitudes à l'égard de la santé, la réduction de la stigmatisation, l'autogestion et l'adhésion aux traitements.¹² Ceci a permis de façon naturelle d'augmenter l'efficacité des approches d'ETP.

Dans une récente revue systématique et méta-analyse de 497 essais cliniques randomisés, on a pu démontrer de manière statistiquement significative que les personnes souffrant de maladies chroniques bénéficiant d'interventions d'ETP présentaient des améliorations significatives, non seulement au niveau de leurs résultats biomédicaux (par exemple, IMC, HbA1c, etc.) mais, aussi, sur le plan de la santé psychologique et du fonctionnement psychosocial, comparées à celles qui n'auraient pas bénéficié de ce type d'approche.¹³ Ces résultats ont été observés pour l'ensemble des maladies chroniques étudiées. Spécifiquement, les interventions d'ETP amélioraient de manière significative les connaissances sur la maladie elle-même, les traitements, ainsi que les compétences pratiques nécessaires à l'autogestion au quotidien pour la prévention des complications.¹³

Comme discuté ci-dessus, les modèles d'apprentissage restent primordiaux et vont grandement impacter l'efficacité des approches éducatives. Donc, l'un des objectifs de cette étude a également été d'évaluer les différences d'efficacité-selon l'approche pédagogique utilisée. À quelques exceptions près, on obtient de meilleurs résultats quand les séances éducatives sont dispensées alternativement en individuel et en groupe, avec des équipes multidisciplinaires, en variant les outils pédagogiques.¹³

UNE FORMATION CONTINUE EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

La formation s'est développée très rapidement avec l'apparition d'un certificat, diplôme et master. Les modules de formation couvrent au moins les requis de 40 heures. Par exemple, des modèles d'apprentissage au service de l'ETP. Des sujets sont proposés couvrant ainsi la motivation, négociation et évaluation.

VERS UNE MÉDECINE PLUS HUMANISTE

La médecine a évolué vers une technicité croissante et le classique triangle hippocratique «le patient, la maladie et le médecin» se trouve déséquilibré par l'exclusion du sujet

malade. Cette déshumanisation, quoiqu'officiellement déplorée, semble de fait acceptée comme une inévitable concession à une médecine scientifique efficace.

Selon Erasme, «on ne naît pas homme mais on le devient et en apprenant, on grandit». La maladie chronique nous apprend tous les jours à grandir, à être autrement le même. Le vécu de la maladie nous donne un autre sens à la vie. Nous pouvons même bénéficier d'une transformation personnelle. Apprendre, comprendre et vivre avec une maladie chronique nous conduit à construire une sagesse. Le désir d'apprendre est le début de la transformation personnelle. Erasme propose de commencer par des sujets légers pour venir progressivement à des matières plus sérieuses. L'apprentissage peut s'agrémenter d'anecdotes plaisantes. Il propose ensuite d'utiliser des paraboles, des historiettes. Dit simplement: «il faut expérimenter pour apprendre la sagesse».

Un écart abyssal existe entre puissance technicienne et émotions de l'homme. Ainsi, l'humain ne relèvera les défis de la société technicienne qu'au prix d'un humanisme reconfiguré autour de l'altérité.¹⁴

CONCLUSION

L'éducation thérapeutique du patient diabétique a initié une révolution dans la prise en charge de personnes vivant avec une maladie chronique et complètement bouleversé les traitements et la qualité de vie des patients. Cet enseignement a été adapté à de nombreuses autres maladies chroniques. À chaque fois, on constate une diminution des crises et des phases d'hospitalisation ainsi que des complications.

Ces nouvelles pratiques de l'éducation thérapeutique sont basées sur un réel partage des connaissances et une coélaboration de la thérapie entre équipes de soignants.

L'ETP change aussi totalement la relation soignant-patient: le malade n'est plus un objet de soins, il devient progressivement un véritable partenaire de l'équipe soignante, un cothérapeute. Peut-être préfigure-t-elle ainsi ce que deviendra la médecine générale humaniste dans quelques années.

1 Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in county-hospital setting. *N Engl J Med*. 1972 Jun 29;286(26):1388-91.

2 *Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2^e éd. Paris: Maloine, 2003.

3 Giordan A. Éducation thérapeutique du patient: les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Med Mal Metab*. 2010 May;4(3):305-11.

4 Organisation mondiale de la santé, Bureau régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient, programme de formation continue par des professionnels de soins dans le domaine de la

prévention des maladies chroniques. *Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*, Copenhague. Bruxelles: Version française, UCL, 1998.

5 Carrard I, Reiner M, Haenni C, et al. Approche psychopédagogique et art-thérapeutique de l'obésité. *EMC – Endocrinologie-Nutrition*. 2012;9:1-9.

6 Chambouleyron M, Reiner M, Gaillard S, et al. Éducation thérapeutique du patient obèse, une approche de la complexité. *Obésité*. 2012 Aug 8;7:199-204.

7 Somers F, Lasserre Mouttet A, Joly C, et al. Entrer en collaboration avec des patients partenaires: une évidence? *Rev Med Suisse*. 2020 Mar 25;16(687):596-8.

8 *Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer. Paris: Maloine, 2009.

9 Giordan A. Apprendre! Paris: Belin, 2004.

10 Giordan A, Golay A. Bien vivre avec sa maladie. Paris: Lattès, 2013.

11 **Golay A, Giordan A. Guide d'éducation thérapeutique du patient. L'école de Genève. Paris: Maloine, 2016.

12 *Correia JC, Waqas A, Aujoulat I, et al. Evolution of Therapeutic Patient Education: A Systematic Scoping Review and Scientometric Analysis. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 May 18;19(10):6128. DOI: 10.3390/ijerph19106128.

13 *Correia JC, Waqas A, Assal JP, et al. Effectiveness of therapeutic patient education interventions for chronic diseases: A systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. *Front Med*. 2023 Jan 25;9:996528. DOI: 10.3389/fmed.2022.996528.

14 Golay A, Giordan A. Vers une médecine plus humaniste. *Rev Med Suisse*. 2023 Jan 25;19(811):130. DOI: 10.53738/REVMED.2023.19.811.130.

* à lire

** à lire absolument