HAL
open science

Éducation thérapeutique chez les patients pluripathologiques

Jean -François D 'Ivernois, Rémi Gagnayre

▶ **To cite this version:**

Jean -François D 'Ivernois, Rémi Gagnayre. Éducation thérapeutique chez les patients pluripathologiques . Educ Ther Patient/Ther Patient Educ, 2013, 5 (1), pp.201 - 204. 10.1051/tpe/2012016 . hal-01557250

HAL Id: hal-01557250

https://sorbonne-paris-nord.hal.science/hal-01557250v1

Submitted on 7 Jul 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2013; 5(1): 201-204
© EDP Sciences, SETE, 2012
DOI: 10.1051/tpe/2012016

ETP/TPE
www.etp-journal.org

Article original/Original article

Éducation thérapeutique chez les patients pluripathologiques Propositions pour la conception de nouveaux programmes d'ETP

Jean-François d'Ivernois*, Rémi Gagnayre

Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA 3412, Bobigny, France

Résumé – Introduction : Le constat est fait que la maladie chronique est rarement isolée chez une personne ; la majorité des patients, d'autant plus qu'ils avancent en âge, doit vivre et faire face à plusieurs pathologies concomitantes. Il en découle pour l'éducation thérapeutique du patient (ETP) la nécessité de prendre en compte cette problématique et d'être repensée dès lors que le patient doit apprendre à gérer concomitamment plusieurs problèmes de santé. **Description :** Nous proposons dans le cadre de l'approche par compétences de l'ETP, une démarche d'organisation permettant de faire émerger des priorités pédagogiques. Selon cette démarche, le patient n'a pas à tout savoir mais à articuler des compétences transversales et spécifiques pour la gestion de ses maladies selon des critères rationnels (inspirés de la méthode PUIGER) qui n'excluent pas la négociation et le partage avec lui. Il en découle une adaptation importante des programmes d'ETP et des étapes qui les constituent (diagnostic éducatif, planification du programme, évaluation et dossier d'éducation). **Conclusion :** L'ETP pluripathologique est possible à condition d'envisager de nouveaux types de programmes dans lesquels les compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie que doivent apprendre les patients, soient priorisées différemment. Il en résulte une modification de la structure des programmes d'ETP et de nouvelles formations pédagogiques pour les soignants-éducateurs.

Mots clés : education thérapeutique / pluripathologie / programmes / compétences / maladies chroniques

Abstract – Therapeutic patient education for patients whith multimorbidity Proposals for new TPE programs. Introduction: The majority of chronic patients have to live and cope with multimorbidity conditions, especially as they become older. Consequently, therapeutic patient education (TPE) needs to consider this issue and to be rethought when the patient must learn to manage simultaneously several health problems. **Description**: We propose, within the frame of a competency-oriented approach of TPE, a new organizational approach of the TPE programs making emerge educational priorities. According to this approach, the patient does not have to know everything but has to articulate specific and transferable competencies to manage all his diseases. The selection of these competencies is based on rational criteria (inspired by the method PUIGER), that do not exclude negotiation with the patient. Major changes of the ETP programs and of their steps (educational diagnosis, program planning, evaluation and education record) are requested. **Conclusion**: The TPE of multimorbidity chronic conditions is possible with new types of programs in which the self-management and psychosocial competencies that patients must acquire are prioritized differently. Changes in the structure of ETP programs and new training programs for health care educators are needed.

Key words: therapeutic patient education / multimorbidity / programs / competencies / chronic diseases

1 Problématique

La transition épidémiologique s'accompagne d'une forte prévalence des maladies chroniques avec une sous-estimation des multi morbidités [1]. Le constat est fait que la maladie chronique est rarement isolée chez une personne ; la majorité des patients, d'autant plus qu'ils avancent en âge, doit vivre et faire face à plusieurs pathologies concomitantes. Les médecins de famille connaissent bien cette réalité à laquelle ils sont confrontés au quotidien. Cependant, comme le souligne Tinetti *et al.* [1] nous devons revoir notre conception de l'organisation des soins et de leur prise en charge, car ils sont encore trop caractérisés par une approche mono-pathologique.

Il en découle pour l'éducation thérapeutique du patient la nécessité de prendre en compte cette problématique. Force est de reconnaître que la plupart des programmes d'ETP sont conçus en fonction d'une seule pathologie. Il n'existe pas actuellement de modèle didactique opératoire pour l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de plusieurs pathologies chroniques, cette éducation ne pouvant résulter de la somme

* Correspondance : d-ivernois@univ-paris13.fr

des différents programmes « monopathologie » existants. On sait, par exemple, comment éduquer un patient diabétique, un patient bronchitique, un patient hypertendu mais on ne sait pas comment éduquer concrètement un patient atteint de ces trois maladies. La difficulté que l'on rencontre consiste à identifier dans l'ensemble des apprentissages que le patient doit maîtriser les priorités éducatives à privilégier en fonction des différentes pathologies de la personne et à réaliser le montage correspondant des séquences d'éducation.

Les propositions que nous énonçons ci-dessous posent les bases d'une réflexion sur la combinaison de différentes compétences du patient et leur ordonnancement. Ceci devrait permettre au final de « composer » un programme d'ETP adapté aux besoins éducatifs du patient pluripathologique à partir de compétences *transversales* et *spécifiques* aux différentes pathologies que le patient devrait atteindre.

2 Compétences « transversales » et « spécifiques »

Il existe plusieurs compétences transversales que tout patient devrait maîtriser, quelque soient les pathologies chroniques qui se cumulent chez lui. Il s'agit de compétences d'autosoins et de compétences d'adaptation à la maladie [2] :

- compétences liées à la nutrition (différents types de recommandations nutritionnelles en fonction des pathologies),
- compétences liées à la reprise et au maintien de l'activité physique,
- compétences liées à la compréhension des maladies en présence, de leur évolution et surtout de leur intrication,
- compétences liées à la compréhension du traitement (buts, effets secondaires et interaction) et à la gestion quotidienne de ce traitement,
- compétences liées à l'utilisation adéquate du système de soins et de ses ressources,
- compétences liées à l'éducation et à l'implication de l'entourage,
- compétences liées au maintien des activités sociales du patient.

Concernant la compréhension des maladies en présence, le patient sera amené à raisonner, non pas sur chacune d'entre elles prise isolément, mais en fonction d'une « équation personnelle » constituée par la mise en lien, l'interaction des différentes pathologies dont il est porteur. De même, sa compréhension du traitement ne peut être que systémique, compte tenu des interactions entre les différentes constituantes de sa thérapeutique.

Â côté des compétences transversales, il existe des compétences « spécifiques » aux différentes pathologies que présente le patient. Ce sont les compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie que l'on retrouve généralement dans les programmes d'ETP orientés vers une seule pathologie.

2.1 Priorisation des compétences

Pour aider à la planification du programme d'ETP « pluripathologie », on établira un ordre de priorité pour l'enseignement des compétences, selon un modèle se rapprochant de l'esprit de la méthode PUIGER [3,4] et de ses critères de priorisation. La méthode PUIGER est à l'origine un outil de rationalisation des programmes de formation des personnels de santé qui consiste à inclure ou exclure du programme des entités nosologiques en fonction de différents critères : prévalence, urgence, intervention, gravité, exemplarité et répercussion sociale. Sont maintenus dans le programme de formation avec l'emphase nécessaire des problèmes de santé qui répondent à plusieurs critères, en particulier lorsqu'ils sont fréquents, qu'ils présentent un caractère d'urgence et qu'une intervention d'ordre curatif et préventif est possible.

Il est possible de transposer cette méthode au contexte de l'ETP « pluripathologie ». Ainsi, les priorités pédagogiques concernent les compétences « spécifiques » (emphase, ordre d'apparition dans le programme) liées aux critères suivants :

- l'urgence : savoir faire face aux crises (qui permet d'éviter un décès, des accidents, des incidents),
- la gravité d'une et/ou des pathologies (qui permet de prévenir, éloigner les complications létales et/ou invalidantes),
- la possibilité pour le patient d'intervenir de façon décisive sur l'évolution spontanée d'une et/ou des pathologies (qui permet d'augmenter l'auto-efficacité, le sentiment de compétence, de modifier le locus de contrôle,. . .),
- l'exigence de gestion d'une et/ou des pathologies : nombre de tâches d'auto soins et de vigilance à exécuter au quotidien, « charge de travail » d'autosoins (qui permet de créer des routines, des automatismes et de réduire ainsi la pénibilité de la gestion),
- le « poids émotionnel » relatif à une et/ou des pathologies, tel que ressenti par le patient : maladie(s) plus « lourdes » à porter, maladie(s) impactant la vie psychique (qui permet d'ajuster des conduites appropriées),
- le « poids social » relatif à une et/ou des pathologies impactant la vie sociale, (qui appelle à la contribution des aidants, permet de réaliser des projets,. . .).

Le soignant et le patient pourraient, selon leurs points de vue respectifs, établir une cotation de priorité pour l'acquisition de compétences en fonction de chaque critère. La négociation du contrat d'éducation permettrait de concorder un accord sur ces priorités.

Cette nouvelle approche des compétences conduit à adapter certaines étapes de l'organisation de l'ETP : diagnostic éducatif, la planification du programme, l'évaluation et le dossier d'éducation.

3 Un nouveau diagnostic éducatif

La conception d'un programme d'ETP centré sur les besoins et réalités du patient dans le cas de pluripathologie nécessite de structurer le diagnostic éducatif de façon à faire ressortir, en particulier :

- les différentes pathologies du patient (*qu'est-ce qu'il a ?)*, leur apparition respective et leur degré d'intrication,
- les activités du patient et leur éventuelle réduction/limitation en fonction des différentes pathologies ; la

part plus ou moins importante qu'occupe une pathologie dans l'activité du patient (*qu'est-ce qu'il fait ?)*,
- les exigences cumulées du traitement (pharmacologique, nutritionnel, activité physique,. . .) des différentes pathologies : charge de travail d'autosoins (*qu'est-ce qu'il fait ?),*
- les savoirs relatifs aux différentes pathologies et à leur combinaison : vision globale de la part du patient de sa situation et des traitements associés, perception qu'il a de l'importance relative des différentes pathologies (*qu'est-ce qu'il sait ?)*,
- le ressenti des différentes pathologies, le vécu résultant, la charge émotionnelle, psychique (*qu'est-ce qu'il est ?)*,
- le ressenti social des différentes pathologies, leur impact respectif sur la vie sociale et les projets du patient (*quel est son projet ?)*.

4 Une autre planification du programme d'ETP

Le programme d'ETP devrait être planifié par priorités pédagogiques en *prenant en compte d'abord les compétences spécifiques*. Cela signifie que les compétences reliées à l'éloignement et à la résolution des crises, à l'évitement des complications les plus sévères, à la gestion thérapeutique la plus exigeante seraient les premières à être proposées au patient.

Toutefois, le patient, au cours de la négociation de son contrat d'éducation, peut faire valoir un autre ordre de priorités, lié à son ressenti des pathologies qu'il présente et solliciter une aide pédagogique ordonnancée différemment.

Les compétences transversales peuvent prendre leur place dans ce séquençage, au moment où leur enseignement apparaît le plus pertinent.

En d'autres termes, le programme d'ETP « pluripathologie » est un *assemblage* construit « sur mesure » avec le patient, qui n'exclut pas les méthodes d'éducation de groupe (en particulier pour les compétences transversales et toutes les compétences spécifiques concernant des patients de même profil), mais qui laisse une place importante à des interventions individuelles. Parallèlement à cette organisation pédagogique par compétences, une réflexion sur les contenus à enseigner au patient s'avère indispensable. Ceux-ci gagneraient à être synthétisés, compte tenu de la somme des connaissances requises dans le cadre de l'ETP « pluripathologie ».

De même, de nouvelles méthodes pédagogiques permettant au patient d'établir des liens, de synthétiser, de dégager une vision globale devront être inventées. De tels changements entraineront sans doute une mobilisation différente des ressources humaines et matérielles au sein des équipes en charge des programmes d'ETP.

5 Évaluation et dossier d'éducation

Comme dans l'évaluation des programmes d'ETP « monopathologie », on s'attachera à vérifier que les compétences négociées avec le patient ont été atteintes ou sont en voie de l'être dans l'ordre de priorité qui a été convenu. Il est légitime d'évaluer en premier l'atteinte des compétences spécifiques qui concernent le savoir agir du patient face à des situations d'urgence, mais aussi les compétences de gestion au quotidien des différentes maladies qui l'affectent.

Un « plan d'évaluation » devrait être construit par l'éducateur dans lequel apparaîtraient les différentes compétences à évaluer, immédiatement après une ETP initiale et au décours de celle–ci dans le cadre d'une éducation de suivi. Il est en effet illusoire d'évaluer en une seule fois tout ce que le patient devrait avoir appris, compte tenu, comme nous l'avons déjà souligné, de l'importance relative des programmes d'ETP « pluripathologie ». Ceci vient renforcer le concept d'un « continuum » éducatif : s'il est difficile pour le patient de gérer plusieurs maladies à la fois, l'éduquer à cette gestion est, pour l'éducateur, un travail de longue haleine.

Le dossier d'éducation devrait être conçu sur un modèle différent de ceux qui sont utilisés actuellement par les équipes. Il y a de cela plus de trente ans, un théoricien de l'éducation médicale, l'américain Lawrence Weed avait proposé un modèle de dossier médical fondé sur le principe de la prise en charge simultanée des différents problèmes que pouvait présenter un patient. Il avait intitulé ce dossier : POMR (*patient oriented medical record*) [5]. Celui-ci permettait de lister l'ensemble des problèmes actuels d'un patient et pour chacun d'eux, sur la même feuille, d'indiquer les mesures d'investigation et de traitement et l'évolution du problème. Au-delà d'un dispositif astucieux de recueil des données et de suivi, le but que poursuivait Lawrence Weed était de faire sortir les médecins du carcan nosologique qui sévit depuis le 19e siècle pour aborder une approche plus holistique du patient « par problèmes », davantage centrée sur la personne et son contexte de vie. Cette approche nous paraît tout à fait convenir au cadre des patients pluripathologiques et à leur éducation thérapeutique.

On peut imaginer, en s'inspirant des travaux de Weed, un dossier d'éducation dans lequel apparaîtraient :

- les diverses pathologies et problèmes de santé du patient,
- pour chacun d'eux, les compétences (transversales, spécifiques) et leur degré d'atteinte, en indiquant leur ordre de priorité.

6 La formation des soignants-éducateurs

Pour éduquer un patient, il est important que les connaissances des soignants-éducateurs sur la pathologie soient régulièrement actualisées. Il en va de la pertinence et de l'applicabilité de l'intervention éducative. Ceci est d'autant plus important dans le cadre de l'ETP « pluripathologie ». Éduquer les patients porteurs de plusieurs maladies nécessitera sans doute pour les éducateurs de renforcer leurs connaissances sur une gamme élargie de problèmes de santé. Il en est de même pour ce qui concerne leurs compétences en méthodologie pédagogique de l'ETP. De nouvelles formations pédagogiques vont s'avérer indispensables.

7 Conclusion

La prise en charge des maladies chroniques est devenue plus complexe avec l'existence chez les mêmes patients de multi morbidités. L'éducation thérapeutique, historiquement conçue pour des pathologies uniques devrait être repensée dès lors que le patient doit apprendre à gérer concomitamment plusieurs problèmes de santé. Nous proposons dans le cadre de l'approche par compétences de l'ETP, une démarche d'organisation permettant de faire émerger des priorités pédagogiques. Selon cette démarche, le patient n'a pas à tout savoir mais à articuler des compétences transversales et spécifiques pour la gestion de ses maladies selon des critères rationnels qui n'excluent pas la négociation et le partage avec lui. Cela a pour conséquence une adaptation importante des programmes d'ETP et des étapes qui les constituent (diagnostic éducatif, planification du programme, évaluation et dossier d'éducation). L'ETP « pluripathologie » rendra sans doute nécessaire de nouvelles formations pédagogiques des soignants.

Références

1. Tinetti ME, Fried TR, Boyd CM. Designing health care for the most common chronic condition – multimorbidity. JAMA 2012; 307:2493–2494.
2. D'Ivernois JF, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2011; 3:S201-S205.
3. D'Ivernois JF, Chabot JM, Varet B, Weil B, Grandmottet P. How to improve the relevance of an educational program: the PUIGER system. Conférence de l'Association for Medical Education in Europe, 8–9 septembre 1985, Jerusalem.
4. Gagnayre R, d'Ivernois JF. Formation du personnel. Chapitre 16. In : Lebas J, Veber F, Brucker G. Médecine humanitaire. Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 1995, p. 110–116.
5. Weed LL. Medical records that guide and teach. N Engl J Med 1968; 278:593–600.