



Ma formation en éducation thérapeutique des patients atteints de maladie chronique : à quoi me sert-elle ?

par Anne Girard (1)

Cet article est le témoignage d'un médecin généraliste sur la manière d'intégrer l'éducation du patient dans sa pratique.

Les points clés identifiés, découlant de sa formation en éducation du patient sont les suivants :

- *Le cadre des consultations : leur durée, leur fréquence, l'organisation de l'agenda.*
- *Le partage des attentes et des objectifs thérapeutiques entre le patient et le médecin et rôle des observations à domicile.*
- *Comment rendre tangible les maladies silencieuses et leurs risques, avec l'exemple de l'utilisation d'un support visuel.*
- *Le rôle de la détection du locus de contrôle et des croyances de santé, ainsi que l'importance du réseau socio-familial.*
- *Le processus du changement de comportement, brièvement décrit et son utilité dans la prise en charge des patients atteints de maladie chronique.*
- *Les « indispensables » que sont l'écoute, la reformulation et le soutien psychologique.*

Il m'a été demandé de témoigner de la manière dont j'intègre l'éducation du patient dans ma pratique. Par où empoigner la question ? Car comme M. Jourdain, il m'est difficile de savoir quand je « fais » de l'éducation et quand je n'en fais pas. Comment identifier dans ma pratique ce qui provient de ma formation en éducation thérapeutique et ce qui est issu de ma formation classique de médecin généraliste ou de mon parcours de vie extra-professionnel ? Je vais tenter de livrer quelques éléments dont je pense qu'ils sont clairement liés à ma formation en éducation du patient.

Voici tout juste 2 ans que j'ai repris le cabinet de médecine générale d'un petit village agricole et horloger dans les montagnes du Jura neuchâtelois, en Suisse. Mon prédécesseur avait dû subitement cesser ses activités. Trois ans se sont écoulés sans successeur avant que je ne reprenne son cabinet. De ce fait, de nombreux patients sont restés sans consulter dans cet intervalle, ou alors, dans l'urgence. Inutile de dire que j'ai été submergée dès l'ouverture du cabinet par un flot de patients, dont la grande majorité souffre de maladies chroniques.

J'arrivais au terme de ma formation post graduée de médecin généraliste, lorsque j'ai eu la chance en 1995 de pouvoir participer au congrès Patient

Education 2000. J'ai alors découvert qu'il existait une discipline médicale dont j'ignorais tout, l'enseignement thérapeutique du patient. Ce congrès amenait des éléments de réponses à nombre de mes insatisfactions quant à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique. J'ai alors décidé de me former dans ce domaine en suivant les cours de maîtrise universitaire de pédagogie des sciences de la santé à l'université de Bobigny et en travaillant à l'hôpital cantonal universitaire de Genève à la division d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques ainsi qu'à la policlinique de médecine. Maintenant que le « calme » est revenu et que je passe en revue le film de ces premiers mois de pratique libérale, je constate à quel point les atouts acquis ces dernières années m'ont apporté une aide primordiale.

Le cadre des consultations

La première clé a été celle du choix de fixer des consultations de 45 minutes pour un premier contact et de 30 minutes pour les consultations de suivi. Il fallait également réserver dans l'agenda un nombre de plages libres suffisant pour pouvoir proposer des séries de rendez-vous réguliers, marqueurs d'un processus à deux, dans le temps. J'avais non seulement à faire le travail de tout médecin

Mots-clés : éducation thérapeutique du patient, maladie chronique, changement de comportement, communication médecin-patient, croyances, réseau, partenariat, attentes.

(1) Docteur en médecine, spécialiste en médecine générale, Pratique la médecine générale en cabinet privé.

*Adresse du cabinet :
Gare 85b
CH-2314 La Sagne, Suisse.
Tél. : ++4132 931 71 71
Fax : ++4132 931 71 72
Email : anne.girard@hin.ch*

Education du Patient et Enjeux de Santé, Vol. 22, n°1, 2004



généraliste, mais également à débiter patiemment le démêlage de l'écheveau des relations inter-familiales et inter-villageoises. Il fallait également du temps à mes patients, qui eux aussi devaient apprendre à me connaître et à m'attribuer une place dans leur réseau social. Sans le parti pris dès le premier jour de ne pas déroger à ces durées de consultation, longues pour celles de suivi, plus brèves pour celles « d'urgence », nul doute que j'aurais vite été envahie par une médecine de faits, d'actes et de réponses à des symptômes, plutôt que de construction, de partage et de gestion des problèmes socio-médicaux. Comment proposer à un patient un plan thérapeutique avec des objectifs, des évaluations, si soi-même on ne parvient pas à l'appliquer dans sa pratique [1] ?

Sous l'avalanche des demandes, le maintien dans l'agenda des durées de consultation s'est révélé difficile. Une des raisons s'est avérée être le manque de formation de l'assistante médicale dans l'aptitude à répondre au téléphone. Plusieurs mises au point ont été nécessaires avant qu'elle ne parvienne à résister aux demandes des patients et à respecter les rendez-vous longs, sans rajouter une « petite » consultation pour une « petite » urgence.

Monsieur G, 64 ans, tabagique et traité pour une hypercholestérolémie, a des valeurs de tension artérielle humérale trop élevées lors de plusieurs consultations (160/96, 168/92 et 156/90). Il les banalise puisqu'il se sent parfaitement bien. Il pense qu'il est probable que sa tension monte parfois, se signalant par une fatigue occasionnelle. Je lui ai proposé d'emprunter un tensiomètre pendant une semaine et de ne mesurer sa pression que lorsqu'il se sentait fatigué. A la consultation suivante il est venu avec un magnifique tableau et au moins 6 mesures par jour. Il a été tellement surpris de constater que sa pression pouvait aussi bien être haute que basse lorsqu'il était fatigué, qu'il l'avait mesurée à tout bout de champ. L'autre surprise a été de constater qu'elle pouvait varier considérablement et si rapidement sans qu'il ne ressente quoi que ce soit. Ces constats ont permis d'entrer en matière sur son hypertension et sur le risque que cela représentait pour sa santé.

Vignette clinique no 1 : utilisation d'un tensiomètre.

Partage des attentes et des objectifs thérapeutiques : rôle des observations à domicile

La deuxième clé est celle de la clarification des attentes du patient et des miennes. Le problème surgit lorsqu'elles diffèrent! Une cause fréquente de divergence provient de la difficulté du patient à réaliser qu'il souffre d'une maladie alors qu'elle est silencieuse ou à faire des liens entre ce qu'il ressent et sa maladie.

Dans ces situations, j'offre en premier lieu au patient de participer à l'objectivation de la présence du risque

ou du problème de santé. Je propose volontiers pour cela l'utilisation d'un « journal de bord » où le patient consigne ses observations. Ou encore, je lui suggère d'effectuer une série de mesures chez lui à l'aide d'un appareil que je lui prête, un tensiomètre par exemple. Celui-ci va permettre au patient de constater lui-même ses valeurs tensionnelles mais aussi de vérifier certaines assertions comme « *De toutes façons, je sens quand j'ai trop de pression* ». Ces « devoirs à domicile » nécessitent d'être acceptés par le patient et d'être discutés lors d'une consultation proche dans le temps. [Vignettes cliniques 1 et 2]

Mme C, 48 ans, en bonne santé, consulte pour des céphalées très fréquentes, qui ne l'empêchent pas de travailler, mais la fatiguent et l'inquiètent. Cette femme est chef d'une petite entreprise de polissage, actuellement en difficulté financière. Elle a racheté cette entreprise à son compagnon il y a 3ans, pour lui éviter la faillite. Elle l'a engagé comme chef d'atelier, mais doit régulièrement rechercher de nouvelles ouvrières car elles ne supportent pas le caractère autoritaire et méprisant de cet homme. Elle aussi le tolère de moins en moins bien, mais ne parvient pas à clarifier ce conflit, se sentant redevable de l'aide qu'il lui a amené dans une période difficile de sa vie.

Après avoir écarté une origine organique à ces symptômes et constaté que cette patiente ne les met pas en lien avec ses problèmes relationnels et professionnels, alors que cette hypothèse me semble la plus probable, je lui ai proposé de tenir un journal de bord durant une semaine puis de revenir en discuter avec moi. Nous avons créé un tableau avec une colonne pour noter l'heure, une autre pour décrire toutes ses activités, même les plus insignifiantes, et une troisième colonne pour noter la survenue et la durée des céphalées. A la consultation suivante, elle a d'elle-même relevé le lien entre ses maux de tête et les événements stressants sur le plan émotionnel. Nous avons pu alors quitter « l'organique » pour aborder « le psychologique ».

Vignette clinique no 2 : utilisation d'un journal de bord

Rendre tangibles les risques ou les maladies silencieuses

Je me retrouve assez régulièrement confrontée au problème des maladies silencieuses et à la difficulté des patients à prendre la mesure du risque si cher à notre jargon médical.[2]

J'utilise volontiers des supports tels que la cible des facteurs de risques de l'artériosclérose, reproduite à la figure 1 (voir p9). Une visualisation de ses propres risques, pondérés par la couleur indicatrice de gravité, aide le patient à se situer et se déterminer face à la décision d'entreprendre, ou non, le traitement, le régime ou l'activité physique recommandés. Cette cible offre également l'avantage de permettre un suivi de l'évolution des risques face aux choix effectués par le patient. [Vignette clinique 3, p9]

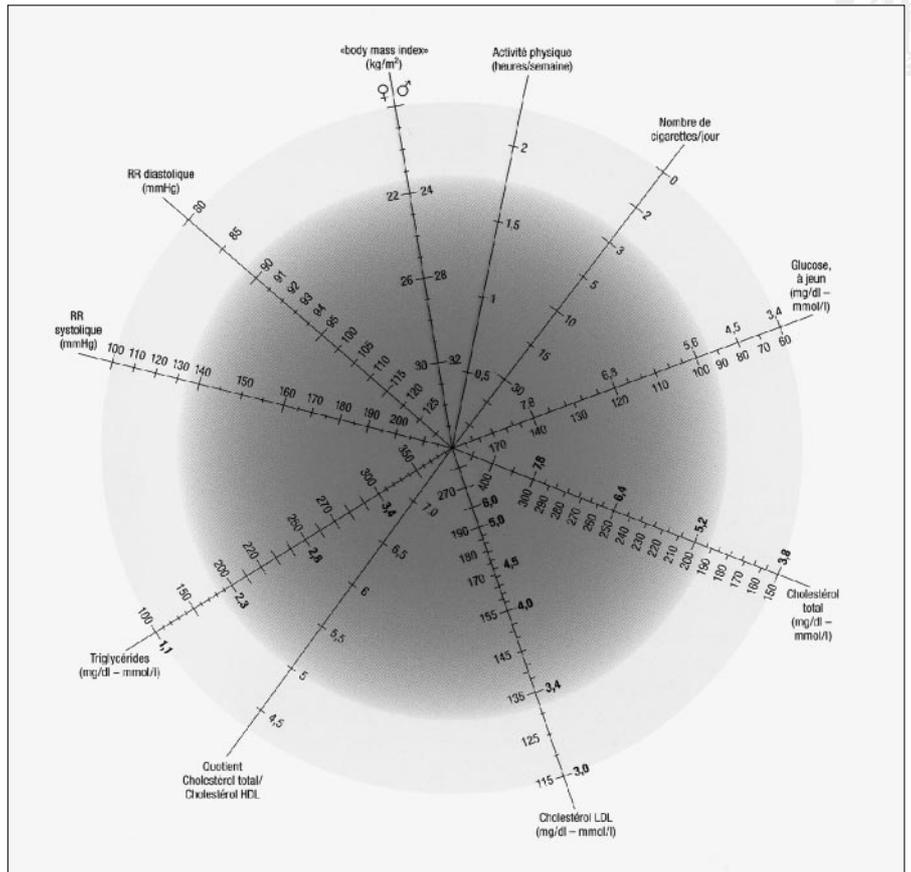


Reflets des risques pour l'évaluation du risque athéroscléroseux

Mme S, agricultrice de 58 ans, sans suivi médical jusqu'alors, est allée à un don du sang. On lui a conseillé de consulter un médecin en raison d'une tension artérielle trop élevée. Elle fume 30 à 40 cigarettes par jour, n'a aucune plainte particulière et l'examen clinique est normal. Un bilan sanguin est pratiqué ainsi que des mesures de pressions artérielles à domicile :

Glucose 4,7 mmol/l; Cholestérol total 6,2 mmol/l; HDL 1,94 mmol/l; Quotient 3.2; Triglycérides 1.33 mmol/l; LDL 3,8 mmol/l; Moyenne des valeurs systoliques 147,8 mmHg et diastoliques 95,6 mmHg. Poids 69kg, taille 1m57,5, donnant un BMI de 27,8. Si on rapporte ces données sur la cible, le tabac est au plus rouge du rouge de la cible, le cholestérol, le poids et la pression systolique dans l'orange pâle. Ayant construit cette constellation, la patiente est revenue sur son indifférence face au tabac : elle envisage maintenant qu'il faudra l'arrêter un jour. Mais elle remet cette décision à l'année prochaine, lorsqu'elle et son mari remettront leur train de ferme à leur fils. En attendant, elle a décidé de diminuer sa consommation de graisses, principalement en réduisant fromages et charcuteries. Cette unique modification risque de lui faire perdre du poids, de diminuer son apport de sel et par là diminuer son hypertension. Un rendez-vous a été pris dans 1 mois pour discuter d'éventuelles difficultés dans l'application de ce régime. Le bilan biologique sera refait au printemps afin de constater l'efficacité de ses efforts et prendre d'autres mesures si nécessaire.

Vignette clinique no 3 : utilisation de la cible reflétant les risques d'artériosclérose.



Contrôle de l'évaluation des facteurs de risque athéroscléroseux pour:

Date	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
RR S/D			
Chol. total			
Chol. LDL			
Chol. HDL			
TG			
BMI (Q)			
Glucose (à jeun)			
Cigarettes/jour			
Activité physique			

Bristol-Myers Squibb
Neuhofstrasse 6
6341 Bear
www.bms.ch

figure 1 : Reflets des risques

Gestion du traitement, croyances de santé et réseau socio-familial

Cependant, un certain nombre de patients s'est trouvé déstabilisé à l'idée de devoir prendre position face à des choix thérapeutiques : « C'est vous qui savez Docteur »!

Il est alors nécessaire de prendre du temps afin de sonder ce que la santé représente pour le patient, quelles sont ses attentes, ses croyances. Pense-t-il avoir la possibilité d'influer sur le cours de sa maladie ? Le concept du locus de contrôle [3] prend ici son importance. On entend par locus de contrôle l'aptitude de chaque individu d'attribuer les causes de sa maladie à des facteurs intérieurs ou extérieurs. S'il pense que ses problèmes proviennent de causes sur lesquelles il n'a pas prise (les autres, le hasard, le destin) on parle de locus de contrôle externe. Si, à l'inverse, il pense avoir un rôle dans la survenue de ses problèmes de santé ou dans leur résolution, on parle de locus de contrôle interne.

Face à un patient fonctionnant sur le mode du locus de contrôle externe, durée de consultation et connaissance des réseaux familiaux, sociaux et de santé prennent leur importance : qui gère les médicaments, les contrôle ? Avec qui construire le plan de traitement ? Qui peut aider le patient à prendre ses décisions ? Ce problème se rencontre plus

fréquemment avec les aînés. Est-ce lié à une éducation médicale différente, un affaiblissement des capacités cognitives, un apprentissage de la dépendance par les handicaps successifs liés à l'âge ou encore à la perte des rôles sociaux ? Probablement que ces divers facteurs jouent un rôle plus ou moins important dans chaque situation. Et voilà que se « récupère » une partie du temps investi dès le début à constituer le tableau familial, social et de santé du patient [Vignette clinique 4, voir p10].

Changer de comportement

Reprendre une consultation, c'est se heurter aux résistances liées au changement. « On a toujours fait comme ça jusqu'à présent », sous-entendant que si mon prédécesseur s'en satisfaisait, pourquoi diantre cela ne vaudrait-il pas pour moi ! Certains patients prendront plus de temps que d'autres avant d'être suffisamment en confiance et envisager une prise en charge différente [4]. C'est alors moi-même qui me



Mme R, 84 ans, vit recluse dans son appartement depuis de nombreuses années. Elle souffre de douleurs dorsolombaires liées à de nombreux tassements vertébraux ostéoporotiques et d'une insuffisance cardiaque discrète. Elle est demandeuse de benzodiazépines qui l'aident à passer le temps et à dormir plus de 12 heures par jour. Son mari se charge des courses et des repas, ainsi que de la majeure partie du ménage. Il me dit qu'il est inquiet car elle refuse qu'il vérifie la prise de ses médicaments, bien qu'il constate qu'elle se trompe régulièrement. Lors de mes premières visites à domicile, la patiente se plaint uniquement de son dos, seule raison selon elle pour ne pas sortir de son lit ou de son canapé. Elle parle très peu, tout en manifestant qu'elle a plaisir à mes visites. J'apprends en la faisant un peu parler d'elle que sa fille est décédée d'un accident de voiture il y a 6 ou 8 ans (en réalité 14) et que quelque chose s'est brisé en elle à ce moment là. Elle manifeste pour la première fois ses émotions lorsque je lui demande si cela fait longtemps qu'elle n'est pas retournée sur sa tombe. Une fois l'émotion passée, elle affirme que cela n'a pas d'importance, puisqu'elle lui parle en pensée à tout moment, ce qui l'aide à supporter son absence.

Partant de la seule plainte de la patiente, ses douleurs, nous sommes tombées d'accord sur la nécessité de la prise régulière des médicaments antalgiques. Afin d'étoffer le réseau de soutien et d'observation, je propose la visite hebdomadaire d'une infirmière, dont la tâche officielle est de remplir un semainier. Après quelques mois, les douleurs ont un peu diminué, mais restent invalidantes. La patiente sait qu'elle souffre d'ostéoporose et ce que c'est. Je lui propose alors de renforcer son ossature en pratiquant quelques mouvements de gymnastique tous les jours. Puis l'infirmière l'accompagne dans les escaliers pour monter et descendre quelques marches. Mais cet effort ne lui convient pas, lui provoquant trop de douleurs nous dit-elle. J'exprime alors mon regret, lui expliquant que j'espérais qu'elle parviendrait petit à petit à se fortifier suffisamment pour parvenir sur le seuil de sa maison, ce qui permettrait à son fils de la conduire en voiture sur la tombe de sa fille. Dès le lendemain, elle a repris son entraînement. Elle vient maintenant avec son fils à mon cabinet, fait une promenade tous les jours avec son mari lorsqu'il ne fait pas trop mauvais temps. Elle a pu se recueillir sur la tombe de sa fille, dont elle a pris des photos qu'elle a posées en face de son canapé.

Vignette clinique no 4 : locus de contrôle externe et réseau socio-familial.

retrouve dans une posture difficile, devant me retenir de trop forcer tel patient pour lequel il me semble tellement évident qu'il bénéficierait, oh combien, de mes bons conseils ! Une des aides les plus précieuses, acquise durant ma formation en éducation du patient, est celle de la compréhension du processus des changements de comportement.

Ce processus a été décrit par Prochaska et Di Clemente [5], psychologues américains, et validé principalement pour le traitement des maladies de l'addiction : sevrage tabagique, alcoolique et d'autres substances. En bref, face à un comportement donné, tout individu qui souhaite modifier ce comportement passera par différentes étapes. Cela va de l'indifférence, lorsque la personne ne se sent pas concernée par son comportement (fumer par

exemple), puisque celui-ci la satisfait pleinement ou du moins, qu'elle ne ressent pas le besoin, la nécessité de le changer. Le stade suivant est celui de la réflexion (n'aurais-je pas intérêt à faire différemment), puis celui de la décision (c'est décidé, il faut que je change) et celui de la mise en pratique du nouveau comportement. Jusqu'au maintien d'un nouveau comportement, ancré dans les habitudes de vie. A chaque étape, une rechute est possible, le patient revenant à l'un ou l'autre des stades antérieurs [6].

L'intérêt de ce processus, me semble-t-il, est qu'il permet d'ajuster les objectifs à atteindre aux capacités de chaque patient. C'est un puissant outil de résistance au « tout, tout de suite » suscité par la profusion des « guidelines » qui dictent les nouvelles lois du bien-faire médical. Une fois identifiée l'étape où se situe le patient face au comportement qu'il s'agit de modifier (et cette identification est facile), je me fixe comme cible de faire évoluer le patient vers l'étape suivante au lieu de tenter d'obtenir immédiatement qu'il suive un traitement, qu'il arrête de fumer, qu'il... , alors que ce n'est absolument pas ses objectifs à lui. Chaque étape doit être consolidée et les objectifs intégrés par le patient pour pouvoir poursuivre le processus thérapeutique. Cela permet de rester en phase avec ce que ressent le patient et évite les dérapages tels que trop insister ou trop exiger du patient, ce qui peut l'amener à une rupture dans la confiance portée au processus thérapeutique. De plus, face à un patient qui ne se sent pas concerné, qui reste ambivalent, cela m'évite de vivre ces situations comme des échecs.

Ce serait trop long d'illustrer ici la mise en application de ces étapes. Je renvoie le lecteur intéressé à la littérature citée [7].

Écoute, reformulation, soutien psychologique

Écouter les mots du patient, porter attention à son attitude physique, aux émotions exprimées, savoir les relever, reformuler ce que l'on a compris ou détecté, rechercher les ressources du patient avant que de proposer les miennes, toutes ces techniques, ces attitudes sont fondamentales et je les utilise sans cesse, quel que soit le contexte de la consultation [8].

Comment m'en sortir sans cela ? Mais aussi, comment rester vigilante en ajoutant encore à la complexité des échanges qui ont lieu entre le patient et moi ce niveau d'auto-observation : est-ce que j'ai bien compris ce qu'il m'a dit, lui ai-je clairement fait comprendre que je l'ai entendu, et si je mimais son attitude pour voir s'il capte le message,...

Cette piste est celle que je souhaite le plus approfondir actuellement. J'ai recherché dans ce but s'il existait un groupe Balint dans ma région, mais celui qui fonctionne n'accepte plus de nouveaux participants. Je suis en train de « recruter » parmi les collègues qui, comme moi, se sont installés ces dernières années. Une autre piste est celle d'une supervision ou encore de trouver un/e psychologue qui serait intéressé/e par des consultations conjointes. Mais tout cela est encore en devenir!

Bibliographie

[1] SCHNEIDER P.B., Propédeutique d'une psychothérapie, Payot, 1976, Chap 3: 69-80.

[2] RIECKER-AGRANIER A., Prise en charge des patients souffrant d'hypertension artérielle : un accompagnement à négocier sur le long terme, Bulletin d'Éducation du Patient, 2001, 20, 4: 18-23.

[3] LECOMPTE J., La construction de la réalité, Sciences Humaines, avril 1997, 17: 20-25.

[4] MEIRIEU PH., Les méthodes en pédagogie, Sciences Humaines, Février 1996, Hors série 12: 22-24.

[5] PROCHASKA JO., DI CLEMENTE CC., Stages of change in the modification of problem behaviors, Prog Behav Modif, 1992, 28: 183-218.

[6] BASLER HD., Patient education with reference to the process of behavioral change, In : New trends in patient education, Assal JP., Golay A., Visser A.-PH., Rotterdam : Elsevier, 1995, Int. Cong. Series 1076: 257-263.

[7] GIRARD A., MAISONNAVE M., ASSAL JP., Les difficultés du patient dans le suivi de son traitement. Quelles stratégies pour le médecin ? Encycl. Méd. Chir, Elsevier, Paris, AKOS, Encyclopédie Pratique de Médecine, 1998, 1-0035: 1-6.

[8] BURNARD P., Listening skills, In : Chapman and Ball, eds, Effective communication skills for health professionals, London, New-York, 1992, Chapter 4: 49-61.