

2<sup>ÈME</sup> JOURNÉE

**DOULEUR  
ET CANCER**



VENDREDI 20 SEPT. 2019

**BORDEAUX - CITÉ MONDIALE**

# La boîte à outils de l'éducation thérapeutique

Marion Barrault-Couchouron, PhD

Docteur en psychologie

Coordonnateur Axe Education Thérapeutique

Chercheur en psychologie

Institut Bergonié-Université de Bordeaux

## L'adhésion : un problème majeur et complexe

50 % des patients adhèrent aux recommandations de prise en charge

Différences importantes en fonction des domaines

Plus de 200 facteurs liés à la non adhésion thérapeutique !

## L'éducation thérapeutique du patient

Un processus par étapes, intégré aux soins et centré sur le patient.

Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées et les comportements de santé et de maladie du patient.

Il vise à aider le patient et ses proches :

à comprendre la maladie et le traitement

à coopérer avec les soignants

à vivre le plus sainement possible

à maintenir ou améliorer la qualité de vie.

L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie.

## Triple évolution

- passer d'un modèle curatif à un modèle préventif,
- d'une approche prescriptive à une approche éducative
- d'une approche centrée sur la maladie à une approche centrée sur le patient .

## Le cadre législatif

Loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé  
Guide méthodologique, structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de maladies chroniques (HAS Juin 2007)

Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique 2007-2011

Loi Hôpital, Patients ,Santé, Territoire (HPST 2009)

Arrêté relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP Août 2010

Arrêté relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP Août 2010

Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient

Plan Cancer : Action 7.14 : Promouvoir le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients.

Soutenir le développement de programmes d'éducation intégrés à la stratégie thérapeutique et axés en particulier sur l'information, l'observance et la gestion des effets indésirables.

Les programmes s'appuieront sur les recommandations publiées par la HAS et les aides méthodologiques co- élaborées avec l'Inpes pour l'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques.

Renforcer la formation et la sensibilisation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique, à l'hôpital comme en ville (médecin, pharmacien, infirmier).

2<sup>ÈME</sup> JOURNÉE

**DOULEUR  
ET CANCER**



VENDREDI 20 SEPT. 2019

BORDEAUX - CITÉ MONDIALE

## 3 principes fondateurs de l'ETP

L'éducabilité de tous les patients

L'approche centrée sur la personne

Le respect de la personne

## Eduquer, prescrire, informer

Eduquer n'est pas prescrire

Eduquer n'est pas informer : nature et sens des connaissances que le patient s'approprie :  
**patient acteur de ses soins**

Eduquer, c'est accompagner le patient vers une autonomie relative qui ne doit pas être utopique : **éducation du risque**

Eduquer, c'est accompagner le patient vers un maintien ou une amélioration de sa qualité de vie.

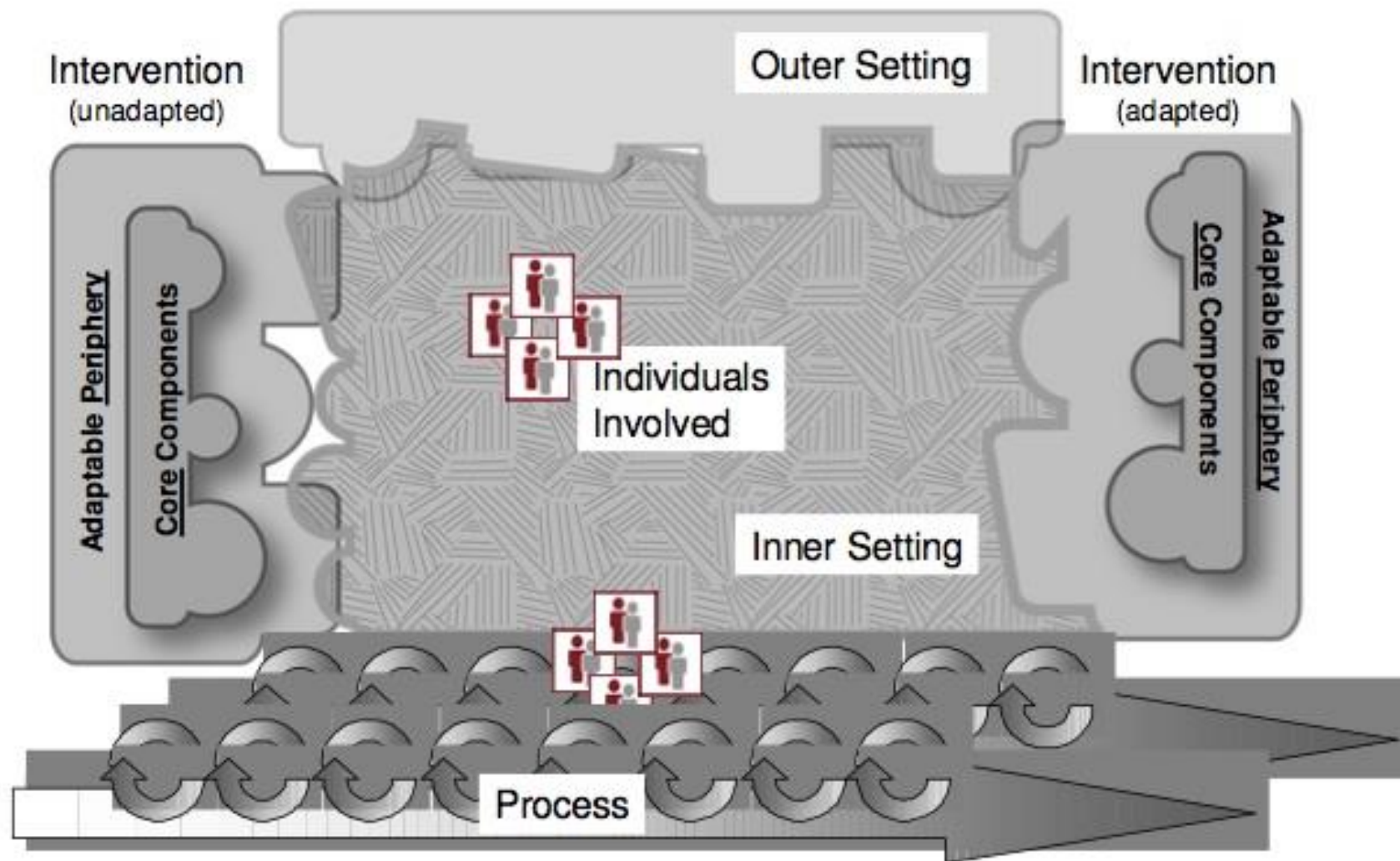
L'ETP ne se réduit pas à une simple information, ni à de l'accompagnement, elle s'en distingue par une démarche structurée, organisée et planifiée.

Redéfinir une norme de santé consciente et personnelle



## Cadre d'analyse de l'implantation : FREINS ET FACILITATEURS

- Fossé entre les recommandations de santé et les pratiques
  - ✓ Domaine de recherche portant sur l'implantation d'interventions sur les conduites de consommation
- Récemment, le modèle du **Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)** a été proposé : modèle intégratif qui tient compte des modèles préexistants (Sorensen, 2011 ; Williams et al., 2011).
- Permet d'examiner un à un les différents éléments du système ainsi que le contexte d'implantation afin de comprendre son fonctionnement et de donner des pistes d'action.



# Analyse par niveaux

Contexte politique/organisations des soins au niveau national

Contexte culturel

Contexte institutionnel

Au niveau de l'équipe soignante

Au niveau de l'intervention

Au niveau des patients

## Niveau des tutelles : un cadre contraint

Obligation de faire (CPOM, dotation globale)

Obligation de formations certifiantes

Pas de financement propre

Faire la preuve de pouvoir faire avant de pouvoir bénéficier d'un financement «d'appui»  
(UTEP, inclusion de 50 patients/programme)

Tout repose sur la bonne volonté des équipes

Importance de considérer les enjeux spécifiques du travail en équipe : LE TEMPS

Pas de «contrôle» du contenu des programmes : un peu de créativité...

# Niveau institutionnel

La réussite d'un programme d'ETP est fortement liée au contexte institutionnel (Deccache, 1998)

Politique médicale et managériale :

- Acculturation concernant les soins oncologiques de support

  - Organisation/diversité des acteurs/démarche participative

  - Modèle centré sur les besoins du patient

- Soutien au pilotage du projet

- Attention aux effets d'affichage

- Volonté de considérer les INM comme essentielles dans le parcours de soins du patient

- Perception de l'intérêt de l'innovation organisationnelle

- Légitimer un chef de projet, soutenir les actions de formations



# Facteurs favorables/climat d'implantation, d'apprentissage

(e.g Damschroder et al., 2011 ; D'amour, 1997)

La capacité d'assimilation au changement, la réceptivité partagée des individus impliqués dans une intervention et la mesure dans laquelle l'utilisation de cette intervention sera récompensée, soutenue et attendue au sein de leur organisation.

Contexte dans lequel:

- a) les dirigeants expriment leur propre faillibilité et ont besoin d'aide des membres de l'équipe;
  - b) membres de l'équipe estiment qu'ils sont essentiels, d'une valeur, et des partenaires compétents dans le processus de changement;
  - c) les personnes se sentent psychologiquement sûres d'essayer de nouvelles méthodes,
- et
- d) il y a suffisamment de temps et d'espace pour la réflexion et l'évaluation.

## Niveau des professionnels

Différents niveaux d'interventions sont possibles et donc différents acteurs : médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues, éducateurs physiques, assistants sociaux

C'est une équipe multi-professionnelle formée à l'ETP, ayant des compétences :

relationnelles

pédagogiques

d'animation

méthodologiques

organisationnelles

biomédicales et de soins

Coordination entre les professionnels impliqués, avec les autres équipes : liaison, transmissions d'informations et cahier de suivi

## Le référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP

Le référentiel de compétences pour coordonner l'ETP ne correspond ni à un seul métier, ni à une seule personne.

La coordination existe dans tous les types de lieux et structures où s'exerce l'éducation thérapeutique du patient et quelle que soit la pathologie concernée.

Certains coordonnateurs, intégrés à des structures ou des services sont également des personnes qui dispensent l'ETP.

Médecins, infirmiers, psychologues, intervenants ponctuels, ils exercent alors, à temps très partiel, leur fonction de coordination.

D'autres ont une fonction affichée de coordination (coordinateur d'ETP ou coordinateur d'Unité Transversales d'Education Thérapeutique - UTEP) dans les services ou structures d'appartenance.

Dans ce cadre, ils n'exercent plus alors leur métier d'origine.



# Intégrer les patients

- Encore trop rare (Séminaire national ETP, 2017)
- Changement de paradigme : le modèle partagé
- Processus selon lequel les patients sont impliqués comme des partenaires actifs avec les soignants pour clarifier les options cliniques acceptables et choisir une série de soins cliniques préférée (Sheridanetal, 2014).
- Equilibre entre les protagonistes (Kravitz & Melnikow, 2011).
- Partage négocié du pouvoir
- Une relation égalitaire?

2<sup>ÈME</sup> JOURNÉE

**DOULEUR  
ET CANCER**



VENDREDI 20 SEPT. 2019

BORDEAUX - CITÉ MONDIALE

## Faire équipe

La collaboration interprofessionnelle doit être conçue comme le fruit d'une construction sociale à l'intérieur d'un cadre organisationnel plus ou moins formalisé (D'Amour, 1997).

Lieu de structuration d'une action collective

Partenaires en situation d'interdépendance

# Faire équipe : les défis

Relation d'équité entre les membres de l'équipe

Conflit de tâches, de rôles, de valeurs

Enjeux de pouvoir

Gommage des rôles propres au détriment du rôle d'éducateur

Pas d'unité de lieu

Des équipes virtuelles

Peu ou pas de conditions rassemblées pour faire équipe

La concertation au coeur des pratiques en cancérologie

Concertation principalement médicale

## Pour les soignants

Développer de nouvelles compétences par la dynamique de co-animations.

Mieux comprendre le rôle et les compétences spécifiques des intervenants.

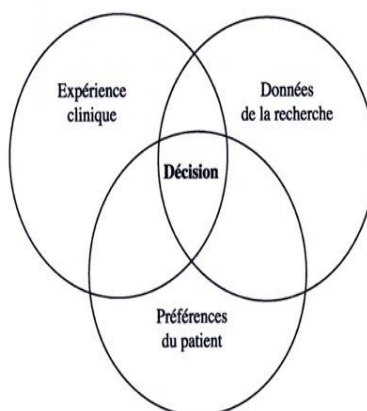
Collaboration inter-disciplinaire : importance dans la prévention de l'épuisement.



# Au niveau de l'intervention

Les interventions inscrites dans un cadre multi-interventionnel ou multi-systémique sont les plus efficaces.

Agir sur plusieurs facteurs à la fois, par différents moyens et acteurs, pour créer une synergie d'ensemble qui serait supérieure à la somme des parties.



# Objectifs

- Connaissance de la maladie, des traitements
- Douleurs, fatigue, peur de la récurrence
- Prévenir l'épuisement des proches
- Réduire les risques de mésusages des médicaments
- ...

# L'empowerment

- Un processus social de reconnaissance, de promotion et d'amélioration des compétences permettant à l'individu de pouvoir satisfaire ses propres besoins, de pouvoir résoudre ses problèmes et de mobiliser les ressources nécessaires afin d'acquérir un sentiment de maîtrise de sa propre vie.
- **Une attention particulière aux déterminants non médicaux de la santé des personnes et à ce qui fait sens dans leur vie.**
- Prendre en compte le travail de réconciliation identitaire qu'effectuent les patients à mesure qu'ils intègrent les nombreux défis auxquels les confrontent au quotidien la maladie (Aujoulat et al., 2008).

2<sup>ÈME</sup> JOURNÉE

**DOULEUR  
ET CANCER**



VENDREDI 20 SEPT. 2019

BORDEAUX - CITÉ MONDIALE

## Mettre en oeuvre

Toutes les interventions ne se valent pas.

S'appuyer sur des données probantes.

La créativité en matière de médiation doit rester bordée par une argumentation scientifique.



# Médiations thérapeutiques : soyons créatifs !

- Favoriser le travail en groupe
- Faire évoluer les représentations/modeling
- Faire émerger des solutions
  
- Cartes conceptuelles
- Photolangage
- Jeux de rôle
- Serious Games/Réalité virtuelle, augmentée
- Interventions psycho-corporelles : hypnose, méditation de pleine conscience

# Evaluer/être efficace...

Un programme d'ETP est une intervention complexe.

Les interventions complexes contiennent plusieurs composantes associées et en interaction.

Plusieurs dimensions de la complexité :

Nombre et type d'interactions entre les composantes des interventions (bras expérimental et bras contrôle)

Nombre et difficulté des comportements exigés par ceux qui fournissent ou reçoivent l'intervention

Nombre de groupes ou niveaux organisationnels ciblés par l'intervention

Degré permis de flexibilité ou d'adaptation de l'intervention

# Défis méthodologiques

La méthodologie de type Essais Randomisés Contrôlés n'est pas le gold standard pour les INM :

- Choix du traitement de référence dans le bras-contrôle

- Rarement possible de faire avec un maintien de l'aveugle surtout quand le critère de jugement principal est un symptôme subjectif rapporté par le patient

- Difficulté à identifier la composante active de l'intervention donc pb de reproductibilité

- Standardisation détaillée nécessaire

- Le thérapeute fait partie intégrante de l'INM : habileté, formation, empathie, motivation....

Méthodes mixtes

Analyse d'implantation, de viabilité nécessaire.

## Finalement

Mettre en place un programme d'ETP : un espace de liberté et de créativité dans un cadre contraint.

Kaes : la capacité d'inventer un projet commun dans un groupe (...) se situe dans l'espace où existe la confiance.

# Conclusion

*Etre ensemble constitue un début.*

*Rester ensemble constitue un progrès.*

*Travailler ensemble est la clé du succès.*

*Henri Ford*

Le changement de posture relationnelle dans la relation de soins est une des clés principales de la réussite de l'engagement du patient dans le programme.

La transmission adaptée des informations et la reconnaissance du champ de compétences de chacun est un facteur central de la bonne coordination entre les acteurs impliqués dans le programme d'ETP.

Création d'un savoir hybride avec l'intégration de patients-experts/formateurs

Redéfinir ce qu'est le soin.