L'éducation thérapeutique du patient, évaluation de la structure éducative pour diabétiques de l'hôpital de Briey

Mélanie Brisson

▶ **To cite this version:**

Mélanie Brisson. L'éducation thérapeutique du patient, évaluation de la structure éducative pour diabétiques de l'hôpital de Briey. Sciences pharmaceutiques. 2009. hal-01732082

HAL Id: hal-01732082
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732082

Submitted on 14 Mar 2018

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.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE HENRI POINCARE - NANCY 1

2009

FACULTE DE PHARMACIE

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT. EVALUATION DE LA STRUCTURE EDUCATIVE POUR DIABETIQUES DE L'HÔPITAL DE BRIEY.

THESE

Présentée et soutenue publiquement

Le 06 juillet 2009

pour obtenir

le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

par **Mélanie BRISSON**
née le 20 février 1983 à Metz (57)

Membres du Jury

Président : M. Stéphane GIBAUD, Maître de Conférences en pharmacie clinique, Faculté de pharmacie de Nancy.

Juges : ME Nathalie THILLY, Maître de Conférences en santé publique, Faculté de Pharmacie de Nancy

ME Aicha ECH-CHAOUY, Pharmacien hospitalier – Centre hospitalier de Briey

UNIVERSITE HENRI POINCARE - NANCY 1

2009

FACULTE DE PHARMACIE

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT. EVALUATION DE LA STRUCTURE EDUCATIVE POUR DIABETIQUES DE L'HÔPITAL DE BRIEY.

THESE

Présentée et soutenue publiquement

Le 06 juillet 2009

pour obtenir

le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

par **Mélanie BRISSON**
née le 20 février 1983 à Metz (57)

Membres du Jury

Président : M. Stéphane GIBAUD, Maître de Conférences en pharmacie clinique, Faculté de pharmacie de Nancy.

Juges : ME Nathalie THILLY, Maître de Conférences en santé publique, Faculté de Pharmacie de Nancy

ME Aicha ECH-CHAOUY, Pharmacien hospitalier – Centre hospitalier de Briey

UNIVERSITE Henri Poincaré - Nancy 1
FACULTE DE PHARMACIE

DOYEN
Chantal FINANCE
Vice-Doyen
Francine PAULUS

Président du Conseil de la Pédagogie
Pierre LABRUDE
Responsable de la Commission de la Recherche
Jean-Claude BLOCK
Directeur des Etudes
Gérald CATAU

Responsable de la Commission des Relations Internationales
Janine SCHWARTZBROD
Responsable de la Communication
Francine KEDZIEREWICZ
Responsable de la Commission Hygiène Sécurité
Laurent DIEZ

Responsable de la filière Officine : Gérald CATAU

Responsables de la filière Industrie : Isabelle LARTAUD
Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

Responsable du CEPH : Jean-Michel SIMON
(Collège d'Enseignement Pharmaceutique Hospitalier)

Doyen Honoraire : Claude VIGNERON

Professeur Emérite : Gérard SIEST

Professeurs Honoraires

Thérèse GIRARD
Michel JACQUE
Lucien LALLOZ
Pierre LECTARD
Vincent LOPPINET
Marcel MIRJOLET
François MORTIER
Maurice PIERFITTE
Louis SCHWARTZBROD

Maîtres de Conférences Honoraires

Marie-Claude FUZELLIER
Françoise HINZELIN
Marie-Andrée IMBS
Marie-Hélène LIVERTOUX
Jean-Louis MONAL
Marie-France POCHON
Anne ROVEL
Maria WELLMAN-ROUSSEAU

Assistante Honoraire
Marie-Catherine BERTHE

ENSEIGNANTS

PROFESSEURS

Gilles AULAGNER ……. Pharmacie clinique
Alain BAGREL ……. Biochimie
Jean-Claude BLOCK …… .. Santé publique
Christine CAPDEVILLE-ATKINSON ……. Pharmacologie cardiovasculaire
Chantal FINANCE …… Virologie, Immunologie
Pascale FRIANT-MICHEL ……... Mathématiques, Physique, Audioprothèse
Marie-Madeleine GALTEAU…… Biochimie clinique
Christophe GANTZER ……. Microbiologie environnementale
Max HENRY ……. Botanique, Mycologie
Jean-Yves JOUZEAU ……. Bioanalyse du médicament
Pierre LABRUDE ……... Physiologie, Orthopédie, Maintien à domicile
Dominique LAURAIN-MATTAR…… Pharmacognosie
Isabelle LARTAUD……. Pharmacologie
Pierre LEROY…….Chimie physique générale
Philippe MAINCENT……. Pharmacie galénique
Alain MARSURA……... Chimie thérapeutique
Patrick MENU……..... Physiologie et physiopathologie humaine
Jean-Louis MERLIN……...Biologie cellulaire oncologique
Alain NICOLAS……. Chimie analytique
Jean-Bernard REGNOUF de VAINS……. Chimie thérapeutique
Bertrand RIHN……Biochimie, Biologie moléculaire
Janine SCHWARTZBROD …….... Bactériologie, Parasitologie
Jean-Michel SIMON……... Economie de la santé, Législation pharmaceutique
Claude VIGNERON……... Hématologie, Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES

Monique ALBERT……..Bactériologie, Virologie
Sandrine BANAS……Parasitologie
Mariette BEAUD…… Biologie cellulaire
Emmanuelle BENOIT……Communication et Santé
Michel BOISBRUN…… Chimie thérapeutique
Catherine BOITEUX……...Biophysique, Audioprothèse
François BONNEAUX……... Chimie thérapeutique
Cédric BOURA……...Physiologie
Gérald CATAU……...Pharmacologie
Jean-Claude CHEVIN…….Chimie générale et minérale
Igor CLAROT……Chimie analytique
Jocelyne COLLOMB…….. Parasitologie, Organisation animale
Joël COULON…… Biochimie
Sébastien DADE……Bio-informatique
Dominique DECOLIN……Chimie analytique
Béatrice DEMORE……. Pharmacie clinique
Joël DUCOURNEAU……Biophysique, Audioprothèse, Acoustique
Florence DUMARCAY…….. Chimie thérapeutique
François DUPUIS……... Pharmacologie
Raphaël DUVAL…… Microbiologie clinique

Béatrice FAIVRE……Hématologie
Adel FAIZ…….. Biophysique-acoustique
Luc FERRARI…… Toxicologie
Stéphane GIBAUD……. Pharmacie clinique
Françoise HINZELIN……. Mycologie, Botanique
Thierry HUMBERT…… Chimie organique
Frédéric JORAND…….. Santé et Environnement
Francine KEDZIEREWICZ……Pharmacie galénique
Alexandrine LAMBERT……Informatique, Biostatistiques
Brigitte LEININGER-MULLER…… Biochimie
Faten MEHRI-SOUSSI…….....Hématologie biologique
Christophe MERLIN……...Microbiologie environnementale et moléculaire
Blandine MOREAU……Pharmacognosie
Maxime MOURER……. Pharmacochimie supramoléculaire
Dominique NOTTER……..Biologie cellulaire
Francine PAULUS……..Informatique
Christine PERDICAKIS……. Chimie organique
Caroline PERRIN-SARRADO……... Pharmacologie
Virginie PICHON……... Biophysique
Anne SAPIN……... Pharmacie galénique
Marie-Paule SAUDER……Mycologie, Botanique
Nathalie THILLY……Santé publique
Gabriel TROCKLE……. Pharmacologie
Noëlle VAULTIER…….Biodiversité végétale et fongique
Mohamed ZAIOU……...Biochimie et Biologie moléculaire
Colette ZINUTTI…… Pharmacie galénique

PROFESSEUR ASSOCIE

Anne MAHEUT-BOSSER……. Sémiologie

PROFESSEUR AGREGE

Christophe COCHAUD…….. Anglais

ASSISTANT

Annie PAVIS…….. Bactériologie

SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITE (SCD)

Anne-Pascale PARRET…….. Directeur
Jeannine GOLEC……. Responsable de la section Pharmacie-Odontologie

Serment des Apothicaires

Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

D' honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

« LA FACULTE N'ENTEND DONNER AUCUNE APPROBATION, NI IMPROBATION AUX OPINIONS EMISES DANS LES THESES, CES OPINIONS DOIVENT ETRE CONSIDEREES COMME PROPRES A LEUR AUTEUR ».

REMERCIEMENTS.

A mon Président de Jury,

Monsieur Stéphane GIBAUD
Maître de Conférences en pharmacie clinique
Faculté de pharmacie de Nancy

Qui m'a fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse. Je le remercie pour les connaissances qu'il m'a apportées au cours de mes études. Soyez assuré de mon profond respect et de ma reconnaissance.

A ma Directrice de Thèse

Madame Nathalie THILLY
Maître de Conférences en santé publique
Faculté de pharmacie de Nancy

Qui m'a fait l'honneur de superviser mon travail. Je la remercie pour sa patience et son professionnalisme tout au long de ce travail, ainsi que pour l'enseignement qu'elle m'a apporté durant mes études. Je voudrais lui exprimer ma reconnaissance pour les bons conseils qu'elle m'a apportés.

A ma Directrice de Thèse

Madame Aicha ECH-CHAOUY
Docteur en Pharmacie
Centre hospitalier de Briey

Qui m'a fait l'honneur de me proposer ce sujet et de superviser la réalisation de l'enquête à l'hôpital. Je la remercie également pour toutes les connaissances qu'elle m'a apportées durant mon stage hospitalier. Elle a su me faire découvrir ce milieu qui m'était inconnu. Je la remercie également pour m'avoir soutenu tout au long de ce travail.

A mes parents

Pour votre patience et votre soutien pendant toutes ces années d'étude. Vous avez toujours été là pour moi aussi bien dans les moments de doutes que dans les moments de joie et je vous en suis sincèrement reconnaissance. Je les remercie également pour l'aide qu'ils m'apportent chaque jour.

A mon frère

Pour tous les moments de joie et les fous-rires que nous avons partagés. Je lui souhaite de vivre heureux et de réussir tout ce qu'il pourrait entreprendre.

A Philippe

Qui me supporte chaque jour. Je le remercie de son soutien et de l'aide qu'il m'a apporté durant la rédaction de ma thèse. En retour, je vais essayer de tenir ma promesse et d'être moins nerveuse à présent.

A mon grand-père

Qui a toujours de bon conseil et m'a appris qu'il ne fallait jamais abandonner car le travail finissait toujours par payer. Nous en avons encore la preuve aujourd'hui.

A ma grand-mère

Pour son amour et sa gentillesse qui fait d'elle une mamie exceptionnelle.

Aux membres de ma famille que je n'ai pas encore cités

A mes amies de faculté et en particulier Adeline, Anne, Anne-laure et Marie-reine

Pour tout ce que nous avons partagé, aussi bien les moments de joie que les moments de stress. Même si nous vivons désormais chacune de notre côté, je ne les oublie pas. Je pense chaque jour à elle et j'espère que nous resterons amies.

Au personnel de la pharmacie de l'hôpital de Briey

Pour leur accueil chaleureux et les connaissances qu'ils m'ont apportées. Je les remercie de m'avoir fait vivre un stage inoubliable.

Au personnel de l'unité d'éducation en diabétologie et du service de médecine C de l'hôpital de Briey.

Je les remercie de m'avoir accueillie et d'avoir pris le temps de répondre à mes questions.

A Nicole EHRENFELD et à tout le personnel de la pharmacie EHRENFELD

Pour m'avoir appris mon métier et m'avoir soutenu dans les moments difficiles. Je n'oublierais jamais les moments que nous avons partagés et en particulier les petits chocolats remonte-moral (lindor).

A Philippe CHANEL et François NADOLNY et au personnel des pharmacies CHANEL et NADOLNY

Pour m'avoir accueillie dans leur région et m'avoir donné ma chance.

A ma toutoune, Dora
Qui est restée très sagement dans son panier pendant que j'écrivais ma thèse et qui l'a dévorée avec beaucoup d'intérêt.

SOMMAIRE.

INTRODUCTION. ____ *14*

1. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT. ____ *16*

1.1. La maladie chronique. ____ **17**
1.1.1. Définition et observance. ____ 17
1.1.2. La relation entre les professionnels de santé et le patient. ____ 19
1.1.2.1. La relation activité- passivité. ____ 19
1.1.2.2. La relation direction- coopération. ____ 19
1.1.2.3. La participation mutuelle. ____ 20
1.1.3. Le processus d'acceptation de la maladie chronique. ____ 21
1.1.3.1. Le processus d'acceptation de la maladie chronique. ____ 22
1.1.3.2. Le processus de résignation. ____ 25
1.1.3.3. Conclusion. ____ 26

1.2. Définition de l'éducation thérapeutique du patient. ____ **28**

1.3. Historique. ____ **30**
1.3.1. Historique de l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre du diabète. ____ 30
1.3.2. Historique de l'éducation thérapeutique du patient. ____ 31

1.4. Les différentes offres de l'éducation thérapeutique du patient. ____ **36**
1.4.1. L'éducation initiale. ____ 36
1.4.2. Le suivi éducatif. ____ 36
1.4.3. La reprise éducative. ____ 37
1.4.4. Conclusion. ____ 37

1.5. La démarche pédagogique dans l'éducation thérapeutique du patient. ____ **39**
1.5.1. Le diagnostic éducatif. ____ 40
1.5.1.1. Qu'est- ce qu'il (elle) a ? ____ 40
1.5.1.2. Qu'est- ce qu'il (elle) fait ? ____ 41
1.5.1.3. Qu'est- ce qu'il (elle) sait ? ____ 41
1.5.1.4. Qui est-il (elle) ? ____ 42
1.5.1.5. Quel est son projet ? ____ 44
1.5.2. Le programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient. ____ 45
1.5.3. La planification et la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient. ____ 49
1.5.3.1. Les principes de la planification pédagogique. ____ 49
1.5.3.2. Les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient. ____ 50
1.5.3.2.1. Les séances collectives. ____ 51
1.5.3.2.2. Les séances individuelles. ____ 52
1.5.3.2.3. Les auto-apprentissages. ____ 53
1.5.3.2.3.1. L'enseignement assisté par ordinateur. ____ 54
1.5.3.2.3.2. La documentation écrite pour les patients. ____ 54
1.5.3.3. Les méthodes pédagogiques utilisées en éducation thérapeutique du patient. ____ 56
1.5.3.3.1. L'exposé magistral. ____ 57
1.5.3.3.2. L'apprentissage par mise en situation. ____ 58
1.5.3.3.3. L'apprentissage par mimétisme. ____ 60
1.5.4. L'évaluation. ____ 60
1.5.4.1. Les qualités des instruments d'évaluation. ____ 62
1.5.4.1.1. La validité. ____ 62
1.5.4.1.2. La fiabilité. ____ 62
1.5.4.1.3. L'objectivité. ____ 62
1.5.4.1.4. La commodité. ____ 62
1.5.4.1.5. L'acceptabilité. ____ 63
1.5.4.2. Evaluation des compétences intellectuelles. ____ 63
1.5.4.3. Evaluation des compétences gestuelles. ____ 65

1.5.5. Le dossier d'éducation. 66

2. L'EDUCATION DU PATIENT DIABETIQUE AU CENTRE HOSPITALIER DE BRIEY. 68

2.1. L'organisation de l'unité d'éducation thérapeutique du patient diabétique au centre hospitalier de Briey. 70

2.1.1. Le programme d'éducation initiale ou de reprise éducative du patient diabétique. 70

2.1.1.1. Les séances organisées par les infirmières d'éducation. 72

2.1.1.2. Les séances organisées par les diététiciennes. 76

2.1.1.3. Le rôle du médecin au sein de l'unité d'éducation. 78

2.1.2. Le suivi éducatif. 78

2.1.2.1. Les consultations de diabétologie. 78

2.1.2.2. Le bilan annuel. 81

2.1.3. Les axes d'amélioration de l'organisation de l'unité d'éducation du patient en diabétologie du centre hospitalier de Briey. 83

2.1.4. Conclusion. 87

2.2. Evaluation des connaissances sur leur maladie et leur traitement des patients diabétiques hospitalisés au centre hospitalier de Briey. 88

2.2.1. Présentation de l'étude. 88

2.2.1.1. Objectif. 88

2.2.1.2. Méthode de l'enquête. 88

2.2.1.3. Description des patients interrogés. 91

2.2.2. Résultats du questionnaire. 92

2.2.2.1. La surveillance glycémique. 92

2.2.2.2. L'hypoglycémie. 93

2.2.2.3. Le traitement anti- diabétique. 95

2.2.2.3.1. Les antidiabétiques oraux. 98

2.2.2.3.2. L'insuline. 99

2.2.2.4. Les complications du diabète 101

2.2.2.4.1. La rétinopathie. 102

2.2.2.4.2. Les complications cardiovasculaires. 102

2.2.2.4.3. Le pied diabétique. 103

2.2.3. Discussion et conclusion. 103

3. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT A L'OFFICINE. 111

3.1. Etats des lieux. 112

3.2. Arguments pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient à l'officine. 113

3.3. Contraintes pour faire de l'éducation thérapeutique du patient. 115

CONCLUSION. 119

BIBLIOGRAPHIE. 121

TABLE DES ILLUSTRATIONS. 130

ANNEXE 1 131

ANNEXE 2 141

INTRODUCTION.

En 2007, en France, 15 millions de personnes sont atteintes d'une maladie chronique, ce qui représente 20% de la population. En 2010, elles devraient être 25 millions en raison du vieillissement de la population. Les maladies chroniques sont responsables de 60% des décès en France, dont la moitié survient avant l'âge de 70 ans. (1)

La prévalence du diabète a fortement augmenté, dans le monde, au cours des trois dernières décennies. En 1985, il touchait 30 millions de personnes, 135 millions en 1995 et, selon les dernières estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2), en 2002, 177 millions de personnes souffraient de diabète. Ce nombre devrait atteindre au moins les 300 millions d'ici à 2025. Le nombre de décès attribués au diabète se situe aux alentours de 4 millions par an, soit 9% de la mortalité mondiale. La plupart de ces décès survient à un âge prématuré auquel les personnes sont encore économiquement actives dans la société. (2)

En France, le nombre de patients diabétiques a doublé en dix ans. Selon l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) (3), en 2007, 2,5 millions de personnes souffrent de diabète, ce qui représente 4 % de la population. Le nombre de cas de diabète de type 1 survenant avant l'âge de 15 ans a également augmenté au cours des dernières décennies, avec une incidence actuelle de 15 pour 100 000. Depuis quelques années, on constate l'apparition de diabète de type 2 chez l'adolescent. Cette évolution s'explique, en partie, par l'augmentation de l'obésité chez les plus jeunes depuis plusieurs années. (4) Le diabète représente un coût important pour

l’Assurance Maladie. Chaque année, en France, 9 milliards d'euros de soins et de traitements pour le diabète sont remboursés, soit en moyenne 5 900 euros par patient. (5)

De nombreuses études démontrent que l’éducation thérapeutique du patient permet de diminuer les dépenses de santé dues à la maladie chronique en participant à l’amélioration des paramètres cliniques et biologiques affectés par la maladie, à l’amélioration de la qualité de vie du patient et de ses proches et à la prévention de l’apparition de complications graves et d’erreurs médicamenteuses. (6)

La première partie de cette thèse aborde l’éducation thérapeutique du patient atteint d’une maladie chronique. La deuxième partie décrit et évalue le programme d’éducation thérapeutique du patient diabétique existant au Centre Hospitalier de Briey. La dernière partie de la thèse aborde les conditions de développement de l’éducation thérapeutique du patient atteint d’une maladie chronique à l’officine.

1.L’EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT.

L’éducation thérapeutique du patient est une discipline jeune et évolutive. Elle nécessite des connaissances en médecine, en pédagogie de la santé et en sciences humaines et sociales (psychologie de la santé, sociologie,…). (7) Elle place le patient au centre de la pratique de soins et est un élément important de sa prise en charge. Elle permet de lui apporter les connaissances et les compétences nécessaires à la gestion de sa maladie et de son traitement mais aussi de lui apporter un soutien psychologique pour l’aider à être observant vis-à-vis de son traitement et à intégrer sa maladie dans sa vie quotidienne. Elle contribue à prévenir l’apparition de complications graves et d’erreurs médicamenteuses qui sont à l’origine d’une diminution de la qualité de vie des patients et représentent un coût pour le système de santé. (6)

Les deux premiers chapitres donnent respectivement la définition de la maladie chronique et de l’éducation thérapeutique. Le troisième chapitre retrace l’historique de l’éducation thérapeutique du patient. Les étapes constituant une éducation thérapeutique sont décrites dans le quatrième chapitre.

1.1. La maladie chronique.

1.1.1. Définition et observance.

La maladie chronique est une maladie évoluant au minimum depuis trois mois. Elle est due à une cause organique, psychologique ou cognitive. En 2007, les maladies chroniques touchent 15 millions de personnes, soit 20% de la population française. En 2010, ce chiffre pourrait s'élever à 25 millions de personnes. Elles représentent 60% des décès dont la moitié survient avant l'âge de 70 ans. (1)

La maladie chronique influence la vie quotidienne du patient. Elle est généralement marquée par la survenue de complications plus ou moins graves pouvant conduire à un handicap temporaire ou définitif. C'est pourquoi, les patients atteints d'une maladie chronique éprouvent des difficultés à suivre une scolarité normale, à trouver un emploi, à souscrire un emprunt, à passer leur permis de conduire… Par ailleurs, ils sont amenés à prendre des médicaments pouvant entraîner un certain nombre d'effets indésirables et dont le mode d'administration peut demander d'acquérir des compétences particulières pendant une longue durée. L'éducation thérapeutique du patient permet de lui apporter les connaissances et les compétences nécessaires à cette auto-prise en charge. L'autonomie du patient permet d'améliorer sa qualité de vie et son observance vis-à-vis de son traitement et de retarder l'apparition des complications dues à la maladie. (1)

La non-observance représente la prise erronée des médicaments en terme de quantité, de respect des horaires et des contraintes d'alimentation ou de boisson, … Selon la littérature, une mauvaise observance du traitement est observée chez de nombreux patients atteints d'une maladie chronique. Selon P. GALLOIS et Coll. (8), dans l'exemple du diabète, 50% des patients ne sont pas observants vis-à-vis de leur traitement par antidiabétiques oraux. L'observance d'un traitement chez un patient atteint d'une maladie chronique est conditionnée par le fait, pour le patient de :

- vouloir se traiter, c'est-à-dire adhérer à la décision de traitement et être convaincu des bénéfices apportés par le traitement tout en ayant conscience qu'il peut présenter des inconvénients.
- être convaincu qu'il reçoit des soins de qualité, délivrés par des professionnels de santé compétents et soucieux de son état.
- connaître le traitement, c'est-à-dire connaître les conditions d'administration des médicaments, les moments de prise, les règles alimentaires à respecter, les effets bénéfiques et néfastes des médicaments et leurs délais d'apparition, les conditions de conservation, …

Ces trois conditions peuvent être atteintes par une éducation thérapeutique du patient adaptée.

Pour être bénéfique, l'éducation thérapeutique du patient nécessite le développement d'une relation particulière entre le patient et les professionnels de santé différente de celle généralement rencontrée dans le cadre de la maladie aiguë.

1.1.2. La relation entre les professionnels de santé et le patient.

Selon T.R.S. SZASZ et M.H. HOLLENDER (9), il existe trois types de relations possibles entre le professionnel de santé et le patient :

- la relation activité-passivité.
- la relation direction-coopération.
- la participation mutuelle.

1.1.2.1.La relation activité-passivité.

Dans cette relation, le soignant est actif et le patient est complètement passif. Il ne participe pas à sa prise en charge, il se laisse soigner. Cette relation est rencontrée dans les situations d'urgence (grands blessés, comas,…) et les maladies aigues telles que l'infarctus du myocarde ou l'accident vasculaire cérébral. Aucune activité d'éducation ne peut être entreprise entre deux personnes ayant ce type de relation. (10)

1.1.2.2.La relation direction-coopération.

Le soignant dirige la relation. Il réalise le diagnostic et prescrit le traitement à suivre à son patient. Le malade obéit. C'est la relation la plus fréquemment rencontrée. Cette situation est facile pour le patient qui n'a pas à prendre de décision, il n'a qu'à se laisser guider par le soignant. Elle apporte satisfaction au professionnel de santé qui se sent dominant et respecté. (10)

Contrairement à la relation activité-passivité, le patient est conscient de ce qui se passe et peut porter un jugement sur les décisions du soignant. Il n'est pas complètement passif et peut faire en sorte que la relation évolue vers la participation mutuelle. (10)

L'éducation thérapeutique du patient peut être entreprise ici. Elle permet la collaboration du patient avec le soignant et favorise son adhésion au traitement. Elle peut aboutir à l'autonomie complète du patient si la relation professionnel de santé-patient évolue vers la participation mutuelle. (10)

1.1.2.3.La participation mutuelle.

La participation mutuelle est la relation la plus adaptée à l'éducation du patient atteint d'une maladie chronique. Soignant et patient sont complémentaires. Le soignant informe et transmet ses connaissances médicales au patient afin que ce dernier puisse prendre des décisions éclairées pour son traitement et sa santé. De plus, il l'écoute activement et lui apporte un soutien psychologique et social. Le patient transmet son vécu de la maladie au soignant. Il l'informe sur les difficultés qu'il éprouve à suivre correctement son traitement et à vivre avec sa maladie. Le but de cette relation est d'aider le patient à devenir autonome, à gérer son traitement et à améliorer sa qualité de vie. (10)

Après l'annonce du diagnostic de la maladie chronique, le premier rôle des soignants est d'accompagner le patient durant le processus d'acceptation de la maladie chronique.

1.1.3. Le processus d'acceptation de la maladie chronique.

La survenue d'une maladie chronique représente pour le patient une obligation de changement dans sa vie quotidienne. Le changement est une rupture. Il est source d'incertitudes pour le patient qui peut montrer des réticences à son égard voire même s'y opposer. Le changement est, d'après A. LACROIX et J.P. ASSAL, assimilé à un deuil. (11)

Suite à l'annonce du diagnostic de la maladie chronique, le patient doit accepter la perte de son état de « personne en bonne santé » pour devenir une « personne malade ». Il entreprend, donc, un travail de « deuil ». Il va passer par différentes étapes psychologiques avant d'arriver à accepter sa maladie chronique. L'acceptation de ce nouvel état de « personne malade » va lui permettre de gérer de manière sereine son traitement et les impacts de sa maladie sur sa vie familiale, professionnelle et sociale. (11)

Selon A. LACROIX et J.P. ASSAL (11), lors de l'annonce d'une maladie chronique, le patient peut emprunter deux voies distinctes, l'une le mènera à l'acceptation et l'autre à la résignation (figure 1).

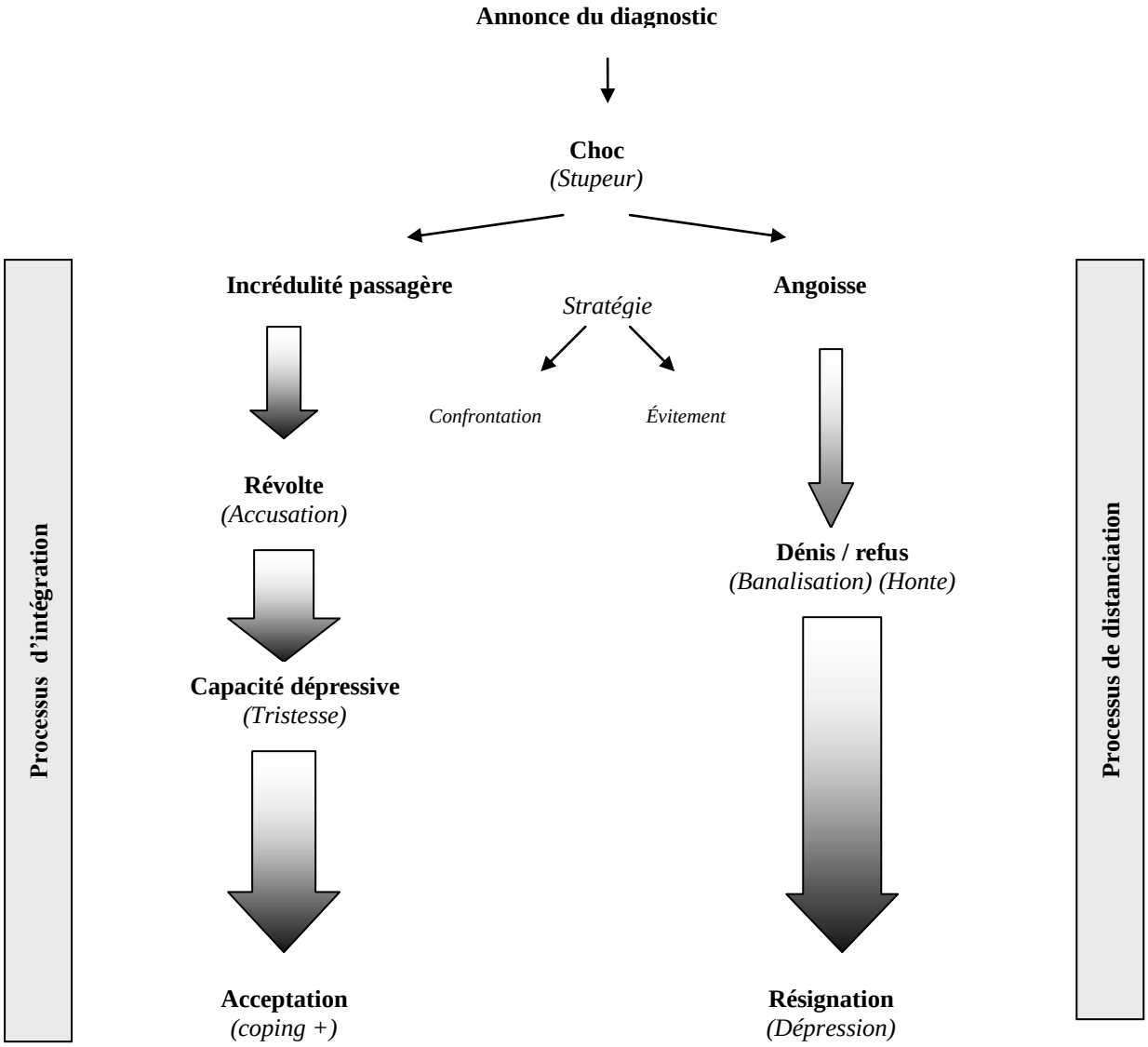

Figure 1 : Le processus d'acceptation et le processus de résignation.

Selon LACROIX A., ASSAL J.P. Vivre avec une maladie chronique. La problématique de l'acceptation de la maladie. In : LACROIX A., ASSAL J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2ème édition. Paris : Maloine ; 2003 : 23- 35.

1.1.3.1.Le processus d'acceptation de la maladie chronique.

Le processus d'acceptation est l'ensemble des états psychologiques par lesquels le patient doit passer pour réaliser normalement son travail de « deuil » et accepter le

changement qui lui est imposé. (10)

Au moment de l'annonce du diagnostic, le patient entre en état de choc. Il est figé, stupéfié pendant un temps variable. Puis, il passe à l'étape suivante : l'incrédulité passagère. Le patient ne croit pas à ce que lui dit son médecin. Pour lui, il ne peut pas être malade, c'est impossible. (10) Face à ce type de réaction, le médecin a tendance à justifier son diagnostic et le traitement qu'il prescrit. Il expose également au patient les recommandations qu'il doit suivre pour garantir une efficacité optimale du traitement (régime hypocalorique, activité physique régulière,…). Mais le patient n'est pas réceptif à toutes ces informations. A ce stade, le médecin devrait, au contraire, se taire et laisser parler son patient, lui manifester son soutien et l'encourager. Il devrait établir avec son patient une relation d'échange, centrée sur lui-même et non sur sa maladie. Le médecin devrait abandonner son rôle de prescripteur, de donneur d'ordres, pour prendre celui de collaborateur dans le traitement de la maladie chronique de son patient. (11)

Apparaît ensuite l'étape de la révolte. Le patient accuse tout le monde d'être responsable de son état et éprouve un sentiment d'injustice. Il a besoin de trouver une explication à ce qui lui arrive. Il est agressif, en particulier avec les soignants. La durée de cette étape est variable suivant les personnes. Cependant, ce sentiment de révolte n'empêche pas le patient de suivre le traitement prescrit. Il vit mal le fait d'être malade mais il sait qu'il doit se soigner. (10) Cette étape est difficile à vivre pour le soignant, ce dernier se sentant agressé par son patient qui veut le tenir responsable de son état. Il a donc tendance à être, lui aussi, agressif, alors qu'il devrait recevoir la révolte du patient sans répondre. Il doit comprendre que le patient est en colère contre la maladie qui l'oblige à se soigner toute sa vie et le prive de ce qu'il aimait avant (les sorties au restaurant,…). Il doit faire preuve d'empathie et attendre que son patient

passe à l'étape suivante : la capacité dépressive. (11)

La capacité dépressive est une étape obligatoire du travail de « deuil ». Sa durée varie suivant les personnes. Durant cette étape, les sentiments prédominants sont la tristesse et la nostalgie de l'état de santé perdu. Le patient est bouleversé et déverse sa tristesse sur les soignants. Cette étape est souvent confondue, à tort, avec de la dépression. (10) La capacité dépressive est, selon P. FELIDA (12), l'état psychologique par lequel le patient se retrouve face à ses sentiments (la nostalgie) et trouve, en lui, les ressources nécessaires pour passer outre et finalement accepter la maladie. Elle permet la cicatrisation de la blessure causée par la perte de l'état de santé et une ouverture vers une nouvelle vision de sa vie, c'est- à- dire l'acceptation. La dépression, à l'inverse, est un état inanimé, figé de la personne qui ne peut plus disposer de ses ressources. Elle met en échec la capacité dépressive. A ce stade, le médecin pourrait confondre la capacité dépressive avec la dépression. Il prescrit, généralement, des anxiolytiques et des antidépresseurs à son patient. Il devrait, à l'inverse, respecter cette étape, écouter son patient, répondre à ses questions en prenant garde de ne pas lui faire peur. Il devrait lui laisser le temps de trouver en lui la force d'accepter sa maladie. Il doit également surveiller que le patient n'entre pas dans une dépression qui est une des étapes du processus de résignation. (11)

L'acceptation de la maladie marque la fin du travail de « deuil ». Elle fait suite à la capacité dépressive. Le patient est alors capable d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires à la gestion de sa maladie et de son traitement. L'éducation thérapeutique devrait débuter à ce moment. (11)

1.1.3.2.Le processus de résignation.

Lors de l'annonce d'une maladie chronique, le patient peut aussi se détacher psychologiquement de sa maladie et emprunter la voie de la résignation.

Comme dans le processus d'acceptation, l'annonce du diagnostic de la maladie entraîne le patient dans un état de choc. Une fois la stupeur passée, le patient va ressentir un malaise. Pour lui, le fait d'apprendre qu'il souffre d'une maladie non guérissable, à cause de laquelle il va devoir se soigner toute sa vie et pouvant entraîner des complications est une source d'angoisses. Ce sentiment de mise en danger fait naître chez lui, un mécanisme de défense. Le patient va, inconsciemment, développer deux stratégies d'évitement : le déni ou le refus. (10)

Le déni se traduit par la banalisation de la situation. Le patient a conscience de sa maladie, l'avoue à ses proches mais fait comme si cela n'était pas grave. (10) Généralement, le soignant pense que le patient n'a pas conscience du sérieux et du danger de la situation. Il a donc tendance à insister sur l'éventuelle survenue de complications si le traitement n'est pas correctement suivi. Ce discours effraie le malade alors qu'au contraire, il a besoin d'être rassuré. Le soignant devrait instaurer un climat de confiance afin d'inciter son patient à se confier. (11)

Le refus consiste à reconnaître intellectuellement la maladie mais à nier l'émotion et l'angoisse qu'elle entraîne. Le patient sait que son état est grave mais nie le fait que cela l'inquiète. Dans le refus, le patient voit la maladie comme une atteinte à l'image de soi, il en a honte et a donc tendance à la cacher à ses proches. Pour justifier son attitude, il met en avant le fait qu'il se sent capable de supporter seul cette épreuve. Il a également tendance à

s'investir pleinement dans une activité comme son activité professionnelle. (10) Ces patients ont besoin d'un suivi régulier où le soignant représenterait un support sur lequel il pourrait porter toute son attention. (11)

Le déni et le refus incitent inconsciemment le patient à ne pas être observant. La maladie a donc tendance à s'aggraver et les complications apparaissent plus précocement. (10)

Ces stratégies d'évitement peuvent durer jusqu'à la fin de la vie du patient. Dans d'autres cas, le patient tombe dans la résignation, caractérisée par une attitude passive et docile. C'est la dépression. La résignation est souvent confondue avec l'acceptation. (10) Les soignants ont tendance à s'investir dans le traitement de leur patient, à avoir une attitude de sauveur, ce qui renforce la dépendance du patient, augmente son attitude passive et l'enferme encore plus dans la résignation. La prescription d'antidépresseur et un suivi par un psychothérapeute peuvent être indiqués. Le patient qui s'est engagé dans la voie de la résignation, même quand il est au stade de la dépression, peut en sortir et revenir dans la voie de l'acceptation. (11)

1.1.3.3.Conclusion.

L'annonce du diagnostic est un moment très difficile pour le patient. L'acceptation de la maladie se fait plus ou moins rapidement suivant la personnalité du patient et sa situation familiale, professionnelle et sociale. Cela dépend aussi de la manière dont se déroule le processus d'acceptation sachant que le comportement des soignants a un rôle déterminant dans l'acceptation de la maladie. (10)

Le bon déroulement du processus d'acceptation de la maladie détermine l'attitude du patient vis-à-vis de sa maladie et de son traitement. Un patient ayant accepté sa maladie est plus autonome, plus observant et intègre plus facilement la maladie dans sa vie familiale et sociale. (10)

Mais, il ne faut pas oublier que la maladie chronique est, par définition, une maladie longue. Par ce fait, le patient est régulièrement confronté à des changements imposés par sa maladie (changement de traitement, survenue de complications,…), mais aussi à de nouvelles pertes dans sa vie familiale (décès, divorce,…) ou professionnelle (licenciement,…). Tout au long de sa maladie et de sa vie, il doit refaire régulièrement ce travail de « deuil ». Les soignants doivent toujours garder à l'esprit qu'ils soignent un patient et non une maladie. Ils doivent, régulièrement, essayer d'identifier l'état psychologique dans lequel se trouve leur patient afin de déterminer l'attitude à adopter et établir avec lui une relation de confiance, d'écoute et de partage. (10)

La réussite du processus d'acceptation de la maladie dépend de plusieurs facteurs (13) :

- <u>La capacité d'auto-perception.</u>

Si le patient ressent des symptômes, il a l'impression de maîtriser sa maladie quand ils disparaissent, ce qui facilite le déroulement du processus d'acceptation. Dans le cas du diabète, les symptômes sont généralement peu présents. Le diabétique peut donc éprouver des difficultés à accepter sa maladie.

- L'expérience du patient et la confrontation à d'autres malades.

Le contact avec d'autres malades permet au patient de combattre ses craintes. Il peut vérifier que le traitement est efficace, sans danger pour sa santé et qu'il peut avoir une qualité de vie correcte tout en étant malade. Les associations de malades ont un rôle favorable dans le processus d'acceptation de la maladie.

- La relation d'aide et de soutien de la part des professionnels de santé (médecin, infirmière ou autre professionnel de santé,…).

Quand le patient a accepté sa maladie chronique, l'éducation thérapeutique peut commencer.

1.2. Définition de l'éducation thérapeutique du patient.

En 1996, dans le rapport technique OMS-région-Europe, (14) l'éducation thérapeutique du patient est définie de la manière suivante : « L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient. Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial qui concernent la maladie, le traitement prescrit et les établissements de soins, ainsi que les comportements de santé et de maladie du patient. Elle 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 et à maintenir ou améliorer la qualité de sa vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie. »

L'éducation thérapeutique s'adresse, de manière privilégiée, à des personnes atteintes d'une maladie chronique. Elle a pour objectif d'améliorer l'observance du traitement, l'équilibre des paramètres biologiques, l'état de santé et la qualité de vie du patient en lui apportant les connaissances et les compétences nécessaires pour gérer sa maladie et son traitement. C'est un processus permanent, continu et réalisé simultanément aux soins médicaux. Elle intègre des activités de prévention secondaire et tertiaire, c'est-à-dire la prévention d'une aggravation de l'état de santé du patient et la survenue de complications liées à la maladie. Elle est centrée sur le patient et adaptée à ses besoins. (10)

Elle doit être structurée et réalisée par une équipe de professionnels de santé pouvant être issus de secteurs différents, tels que :

- des médecins, des pharmaciens, des infirmiers,… connaissant la maladie et son traitement et formés à la pratique de l'éducation thérapeutique du patient.
- des pédagogues, des psychologues, … ayant des connaissances sur les facteurs influençant les comportements de santé, l'observance et les capacités d'apprentissage des patients. (15)

Un programme d'éducation thérapeutique du patient doit être structuré dans le but de soutenir convenablement le patient, tout en étant suffisamment souple pour être adapté à chaque patient, à chaque maladie, à chaque moment de la prise en charge et à chaque contexte de soins.

1.3. Historique.

1.3.1. Historique de l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre du diabète.

En 1921, Banting et Best, de l'université de Toronto (16), ont découvert l'insuline. Auparavant, aucun traitement ne permettait d'équilibrer convenablement la glycémie des patients diabétiques. Cette découverte a révolutionné la vie de ces patients. Cependant, le traitement par insuline présente des contraintes car l'insuline doit être injectée plusieurs fois par jour. Apprendre au patient à s'auto-injecter l'insuline est donc très vite devenu une évidence.

La première expérience d'éducation thérapeutique du patient a eu lieu en 1972. Leona Miller a été le premier médecin à former 6 000 malades diabétiques mexico-américains à Los Angeles. Elle a ainsi permis de réduire, pour cette population défavorisée, les journées d'hospitalisation de 5,4 jours par an et par patient à 1,7 jours. Pour les patients non diabétiques, à cette époque, la durée moyenne d'hospitalisation par an et par personne était de 1,2 jours. Elle a ainsi prouvé que la formation du patient pouvait compléter favorablement le traitement médicamenteux. (17)

En 1989, la Déclaration de Saint-Vincent, rédigée par l'Association de Langue Française pour l'Etude du Diabète et des Maladies Métaboliques (ALFEDIAM) (18) sur le thème « Le diabète en Europe, un problème de tous les âges et de tous les pays et un modèle de prévention et d'auto-prise en charge » a mis l'accent sur l'intérêt de la formation du patient

et de son entourage en complément du traitement médicamenteux dans la prévention des complications du diabète. Elle a fixé cinq objectifs à atteindre en cinq ans :

- réduire d'un tiers au moins les cas de cécité due au diabète.
- réduire d'un tiers les insuffisances rénales chroniques.
- réduire de 50% les amputations pour gangrène diabétique.
- réduire la mortalité et la morbidité coronariennes en rapport avec le diabète.
- amener le devenir des grossesses de diabétiques au même niveau que celui des autres femmes.

Ces objectifs n'ont pas été atteints. Cependant, dans les années qui ont suivi, des programmes d'éducation du patient diabétique se sont mis en place dans différents pays européens.

En 1993, les résultats de l'étude américaine du *Diabetes Control Trial (DCCT)* (19) ont été publiés. Cette étude avait pour objectif de mesurer l'impact de l'équilibre métabolique du diabète et de l'éducation du patient sur la prévention des complications liées au diabète. Elle a montré une diminution de 50% de la survenue ou de la progression de la rétinopathie, de la néphropathie et de la neuropathie liées au diabète. De plus, cette étude a démontré que l'éducation du patient par une équipe pluridisciplinaire et une organisation du suivi du malade favorisaient un bon équilibre du diabète et donc une diminution de l'incidence et de la progression des complications liées au diabète.

1.3.2. Historique de l'éducation thérapeutique du patient.

En Europe, la charte européenne du patient hospitalisé de 1979 (20) a conféré aux patients le droit d'être informés sur leur état de santé et de prendre des décisions sur leur maladie et leur traitement : « Le malade, usager de l'hôpital, a le droit d'être informé de ce

qui concerne son état. C'est l'intérêt du malade qui doit être déterminant pour l'information à lui donner. L'information donnée doit permettre au malade d'obtenir un aperçu complet de tous les aspects médicaux et autres, de son état, et de prendre lui- même les décisions ou de participer aux décisions pouvant avoir des conséquences sur son bien-être. » Le patient est désormais au centre du système de soins. Il participe à sa prise en charge. Il n'est plus considéré comme un « corps » malade mais comme une « personne » atteinte d'une maladie. Ce changement de mentalité s'est fait progressivement et a contribué au développement de l'éducation thérapeutique du patient. Cette nouvelle vision du patient a été confortée, en France, par la loi du 4 mars 2002 (21), donnant au patient le droit de donner un avis éclairé sur les décisions thérapeutiques le concernant.

Le 30 avril 1980, le Conseil de l'Europe a adopté des recommandations sur la participation active du patient à son propre traitement dans le but de diminuer le coût des services de soins. (22) Par ces recommandations, les Etats membres se sont engagés à mettre en place des programmes d'éducation permettant aux patients de gérer de manière autonome leur traitement et leur maladie, à apporter un financement et à former les professionnels de santé à la compréhension des besoins des patients ainsi qu'aux techniques d'enseignement et de communication applicables dans le domaine de la santé. Depuis, l'éducation thérapeutique s'est développée progressivement.

En 1996, lors de la conférence nationale de santé (15), l'éducation thérapeutique du patient était préconisée en association avec des systèmes d'aide à la prescription à l'intention des médecins dans l'objectif de diminuer les accidents iatrogéniques.

En 2001, B. KOUCHNER, alors ministre de la santé, a développé le Plan National d'Education pour la Santé (23). Ce plan a donné les consignes à suivre pour développer l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique du patient sur l'ensemble du territoire. Il comprenait :

- la formation des professionnels concernés.
- le développement des connaissances indispensables pour réaliser l'éducation pour la santé.
- l'élaboration, dans chaque région, de réseaux d'éducation et de promotion de la santé.
- la remise de guides d'éducation pour la santé à tous les élèves lors des rentrées à l'école élémentaire, au collège et lors de l'orientation professionnelle ou de l'entrée au lycée.
- l'organisation et la valorisation financière de l'éducation thérapeutique.

Le développement de l'éducation thérapeutique s'est poursuivi en 2002 par la proposition de financement de consultations externes d'éducation thérapeutique. (24)

De 2001 à 2004, des recommandations sur la pratique de l'éducation thérapeutique à l'intention des professionnels de santé, élaborées sous l'égide de l'Agence Nationale d'Accréditation et Evaluation en Santé (ANAES), ont été publiées :

- juin 2001 : Education thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. (25)
- juin 2002 : Education thérapeutique de l'enfant asthmatique. (26)

En avril 2004, l'Haute Autorité de Santé a publié un document pour les patients asthmatiques : « Mieux vivre avec votre asthme ». (27)

En 2006, la nouvelle charte européenne du patient hospitalisé (28) a précisé l'information à donner au patient hospitalisé concernant son état de santé et son traitement. Elle doit être accessible, loyale et donnée à tous les patients hospitalisés. Le soignant doit s'assurer que le patient a bien reçu l'information.

La Convention Nationale de Pharmacie du 29 mars 2006 (29) a donné au pharmacien d'officine :

- l'obligation d'aménager un espace de confidentialité dans l'officine où le patient pourra parler librement avec son pharmacien.
- l'obligation d'améliorer la qualité du service rendu à l'assuré en :
    - favorisant l'observance des traitements.
    - prévenant la survenue d'incidents ou d'accidents iatrogènes.
    - donnant des conseils de prévention.
    - développant l'éducation thérapeutique du patient.
    - exerçant, quand cela est nécessaire, en collaboration avec les autres professionnels de santé.
    - participant aux campagnes de santé publique.

En avril 2007, le ministère de la santé a publié le plan national d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique (1). Ce plan définit quatre objectifs :

- aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer.
- élargir la pratique médicale vers la prévention.
- faciliter la vie quotidienne des malades.
- mieux connaître les conséquences de la maladie sur la qualité de vie.

L'atteinte de ces quatre objectifs dépendait de la mise en place de quinze mesures décrites dans ce plan (1), avec notamment :

- l'intégration de l'éducation thérapeutique du patient dans la formation initiale de tous les professionnels de santé en contact avec des malades chroniques.
- la rémunération de l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville.

En juin 2007, l'HAS et l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) ont publié un guide méthodologique intitulé : « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ». (30) Ce guide définit l'éducation thérapeutique du patient et la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.

En 2008, l'HAS et l'INPES ont publié les résultats d'une enquête française (7) dont l'objectif était de décrire les modalités organisationnelles et financières de l'éducation thérapeutique dans les structures mobilisant des professionnels libéraux non hospitaliers. Pour la première fois, il est fait référence aux activités d'éducation thérapeutique réalisées en dehors de l'hôpital.

En septembre 2008, le rapport « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient rédigé par R. BACHELOT-NARQUIN (ministre de la santé) et Coll. (31) a énoncé vingt quatre recommandations dans le but de développer l'éducation thérapeutique du patient au niveau national.

1.4. Les différentes offres de l'éducation thérapeutique du patient.

En 2007, selon le guide méthodologique décrivant la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques publié par l'HAS et l'INPES (30) l'activité d'éducation du patient peut être divisée en trois phases :

- l'éducation initiale.
- le suivi éducatif.
- la reprise éducative.

1.4.1. L'éducation initiale.

L'éducation initiale débute au moment du diagnostic de la maladie ou dès que le patient a accepté sa maladie. Elle a pour but de faire acquérir, au patient, les connaissances et les compétences indispensables pour ne pas se mettre en danger. On parle d'éducation thérapeutique de sécurité. Si les capacités du patient le permettent, d'autres compétences peuvent être développées durant cette période. La durée de l'éducation initiale est variable suivant les patients et la pathologie concernée. (10)

1.4.2. Le suivi éducatif.

Le suivi éducatif consiste en des réajustements permanents de l'éducation initiale pour maintenir ou améliorer les connaissances et les compétences du patient. Il est généralement de courte durée (8 heures par an). (10)

Le suivi éducatif peut revêtir plusieurs formes :

- des consultations éducatives faisant suite aux consultations médicales.
- des hospitalisations de jour dédiées au bilan-périodique (comme dans le diabète) et à l'éducation. (10)

1.4.3. La reprise éducative.

La reprise de l'éducation peut s'avérer nécessaire lorsque :

- les objectifs de l'éducation initiale n'ont pas été atteints,
- le traitement est modifié,
- les conditions de vie du patient changent et que cela nécessite un réajustement de l'éducation du patient,
- des complications liées à la maladie apparaissent ou s'aggravent,
- un incident de santé lié à la maladie survient (un coma hypoglycémique chez un diabétique). Lors de cette situation, le soignant analyse l'incident et évalue les compétences du patient afin de déterminer si l'incident est lié au traitement, à la survenue d'évènements qui ont conduit le patient à négliger son traitement ou à un problème pédagogique. Dans les deux derniers cas, le patient a besoin de suivre une reprise éducative.

La reprise éducative se déroule selon le même schéma que l'éducation initiale. (10)

1.4.4. Conclusion.

Les conditions d'accès aux trois types d'offres de l'éducation thérapeutique du patient peuvent se résumer par le schéma suivant dans le cadre du diabète (figure 2) :

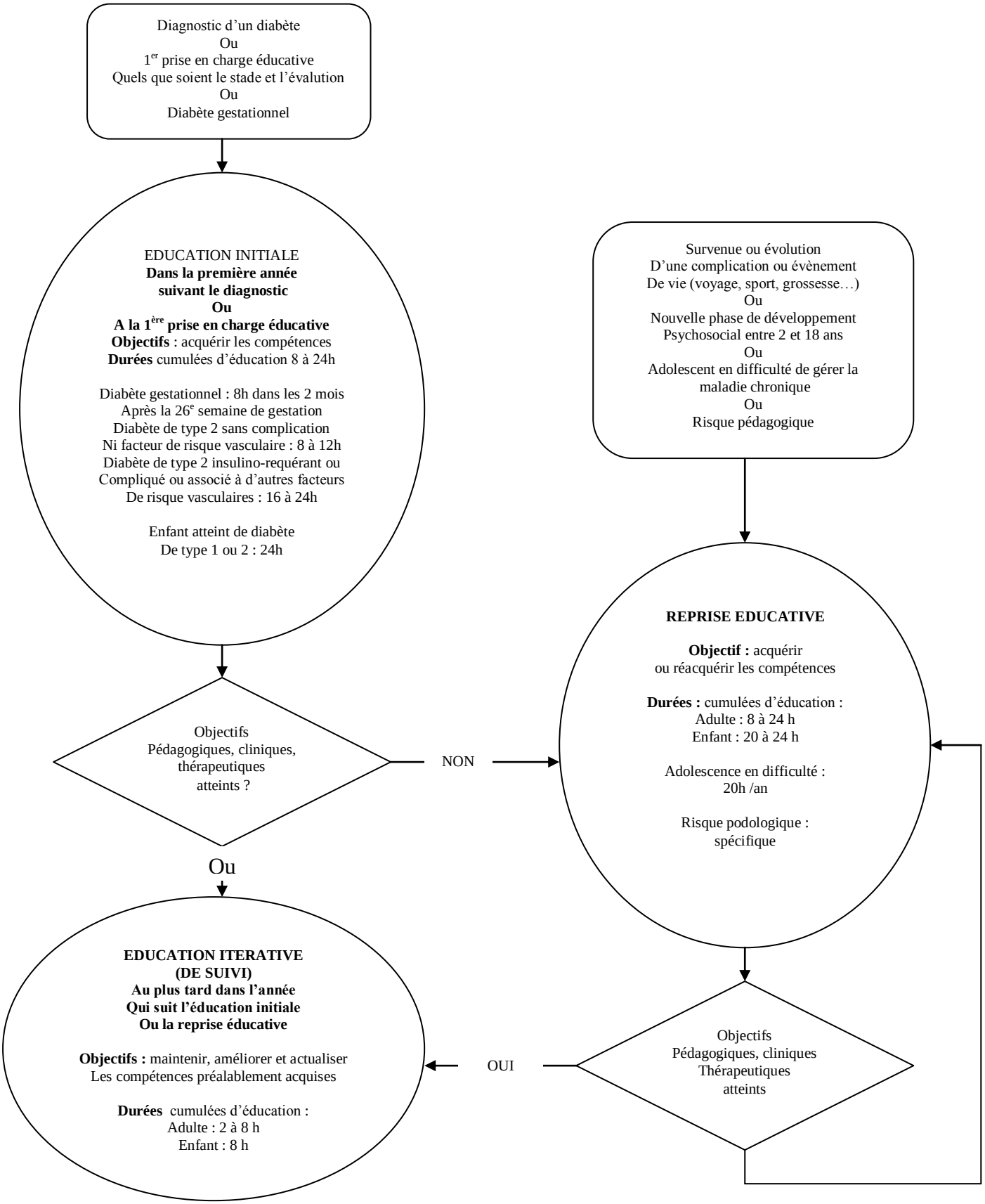

Figure 2 : L'accès à l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre du diabète.

Selon D'IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. 2ème édition.-

$Paris : Maloine ; 2004.

Chacun des ces types d'offres d'éducation suit la même démarche pédagogique.

1.5. La démarche pédagogique dans l'éducation thérapeutique du patient.

Selon le guide méthodologique décrivant la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques publié par l'HAS et l'INPES (30), l'éducation thérapeutique du patient suit une démarche pédagogique en quatre étapes (figure 3) qui consiste à :

- élaborer un diagnostic éducatif.
- définir un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient.
- planifier et mettre en œuvre les séances d'éducation thérapeutique du patient.
- évaluer les compétences acquises.

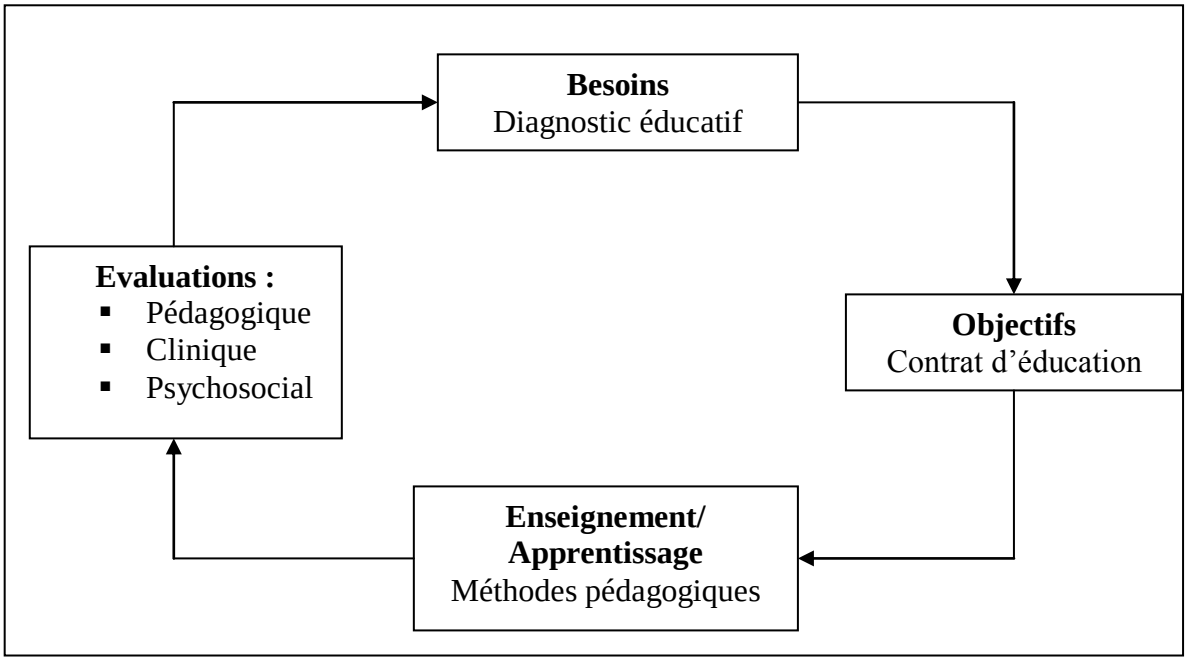

Figure 3 : La démarche pédagogique de l'éducation thérapeutique du patient.

Selon LECOMTE E. Education thérapeutique de l'enfant asthmatique. Thèse de pharmacie. Nancy : 2005.

1.5.1. Le diagnostic éducatif.

Le diagnostic éducatif permet de connaître le patient et de déterminer ses besoins en éducation thérapeutique, ses attentes, ses projets et ses capacités d'apprentissage. Au terme de ce diagnostic, l'éducateur détermine avec le patient les objectifs éducatifs. Au cours du diagnostic éducatif, le patient doit répondre aux cinq questions suivantes :

- qu'est- ce qu'il (elle) a ?
- qu'est- ce qu'il (elle) fait ?
- qu'est- ce qu'il (elle) sait ?
- qui est-il (elle) ?
- quel est son projet ? (32)

Le diagnostic éducatif est l'étape primordiale de la démarche d'éducation car il permet de déterminer les objectifs d'éducation thérapeutique à partir des besoins du patient. Si l'éducateur néglige une partie de ces besoins, l'éducation échouera probablement.

1.5.1.1. Qu'est- ce qu'il (elle) a ?

L'éducateur s'intéresse à la dimension biomédicale de la maladie, c'est-à-dire à la maladie, à son évolution et à son traitement. Il cherche également à identifier d'autres problèmes qui pourraient rendre l'éducation thérapeutique du patient difficile, comme un handicap, une fatigue excessive,… Il identifie si le patient considère un de ses problèmes de santé comme plus important que la maladie chronique pour laquelle il doit être éduqué. Dans ce cas, l'éducation thérapeutique du patient pourrait être compromise. (10)

1.5.1.2.Qu'est- ce qu'il (elle) fait ?

L'éducateur s'intéresse aux conditions de vie du patient, à son milieu social (sa profession, ses loisirs, son logement, …). La situation socio-professionnelle et familiale du patient peut influencer le choix des objectifs à atteindre et des méthodes d'éducation ou d'évaluation utilisées. (10)

1.5.1.3.Qu'est- ce qu'il (elle) sait ?

Au début de l'éducation, le patient n'est pas vierge de savoir. Il se représente sa maladie et son traitement. On parle de croyances de santé. Certaines de ces croyances peuvent être fausses. Elles naissent et évoluent inconsciemment tout au long de la vie du patient sous l'influence de son milieu culturel et socio-professionnel et de ses expériences. Le médecin et les autres professionnels de santé chargés de l'éducation du patient ont tendance, quand ils réalisent que le patient croit quelque chose de faux sur sa maladie, à le corriger. Au contraire, ils devraient respecter ces croyances au moment du diagnostic éducatif et lors des séances d'éducation, c'est-à-dire qu'ils devraient partir de ce que croit le patient pour lui expliquer ce qui est vrai. (10)

Cette étape du diagnostic éducatif permet aussi de vérifier que le patient maîtrise la langue française, la lecture,… (10)

1.5.1.4.Qui est-il (elle) ?

Quatre catégories d'individus peuvent être distinguées en fonction de leur relation de pouvoir (dominant, consentant) et de l'expression de leurs émotions (expansif, réservé) (15) :

- Promouvant ou dominant-expansif.

L'individu promouvant fait des projets en permanence. Il est créatif et toujours intéressé par le futur. Il a, par contre, des difficultés à gérer le quotidien. C'est un patient très observant au début de son traitement. Cependant, il a tendance à l'abandonner rapidement pour en essayer un autre.

- Facilitant ou consentant-expansif.

L'individu facilitant a une vie sociale importante, qu'il ne veut pas abandonner. Si la maladie et le traitement interfèrent avec sa vie sociale, le patient aura tendance à abandonner son traitement. L'éducateur doit donc en tenir compte dans son diagnostic éducatif.

- Analysant ou dominant-réservé.

L'individu analysant est plutôt tourné vers le passé. Il est précis et fiable. Il retient tout ce qui lui est dit. C'est un patient qui demande beaucoup d'informations à son médecin. Les éducateurs doivent lui donner des instructions et des objectifs bien définis.

- Contrôlant ou consentant-réservé.

L'individu contrôlant aime diriger et résoudre les problèmes. Il est introverti, discipliné et franc. Il est très organisé dans sa vie quotidienne et dans la gestion de sa maladie et de son traitement.

Les techniques éducatives doivent être adaptées à la personnalité du patient. Cependant, les éducateurs ont aussi leur personnalité et doivent en tenir compte. La relation éducateur-patient sera plus difficile pour des personnalités opposées, par exemple contrôlant-facilitant. (15)

Par ailleurs, l'éducateur doit également identifier la capacité d'un patient à mobiliser ses ressources pour mettre en place un traitement ou un comportement. Cette capacité dépend de son locus de contrôle, c'est-à-dire de ses croyances sur les causes de son état de santé. Deux locus de contrôle peuvent être définis (15) :

- Le locus de contrôle interne.

Le patient croit que sa maladie est due à l'un de ses comportements néfastes ou à une addiction. Il pense que la cause de la maladie vient de lui et qu'il peut influer sur son état de santé. Le patient ayant un locus de contrôle interne est plus ouvert à l'éducation thérapeutique et a tendance à mieux gérer sa maladie et son traitement.

- Le locus de contrôle externe.

Le patient croit que sa maladie est due à des facteurs extérieurs, comme l'hérédité, la pollution, la malchance,… Le patient présentant ce type de croyances est dépendant de son médecin. Il n'est pas sensible à l'éducation thérapeutique. Il est peu capable d'être autonome dans la gestion de sa maladie et d'être observant.

1.5.1.5.Quel est son projet ?

Comme nous l'avons vu précédemment, l'annonce du diagnostic de la maladie chronique entraîne le patient dans un processus de « deuil ». Le patient se sent généralement incapable de faire des projets. Or, dans la maladie chronique, le patient doit trouver une motivation pour se soigner. Un projet, dont la réalisation est observable pour le patient et son entourage, peut lui apporter cette motivation. L'éducateur doit donc aider le patient à mettre en place ce projet et y faire régulièrement référence. Ainsi, il pourra amener progressivement le patient à atteindre des compétences qui lui semblaient auparavant inaccessibles. (10)

Deux catégories de projet peuvent être définies (33) :

- Le projet à court terme.

Le patient trouve la motivation pour être observant et gérer sa maladie de manière autonome dans des projets dont l'échéance est proche, tels que continuer à exercer sa profession, une activité physique ou un autre loisir malgré sa maladie.

- Le projet à long terme.

Le projet à long terme permet au patient de se projeter dans l'avenir, de construire sa vie avec la maladie. Ce peut être le fait de se marier, de fonder une famille, de faire des études universitaires, d'évoluer dans sa profession, … Le projet à long terme est surtout utilisé avec les patients jeunes.

A l'aide du diagnostic éducatif, l'éducateur et le patient vont définir les objectifs devant être atteints au terme du processus d'éducation. Ces objectifs constituent le programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient.

1.5.2. Le programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient.

Le programme personnalisé d'éducation thérapeutique est un accord qui lie le patient et les éducateurs. Il est constitué par les objectifs pédagogiques, c'est-à-dire l'ensemble des connaissances et des compétences que le patient doit acquérir d'ici la fin de l'éducation. Les objectifs pédagogiques sont déterminés par l'équipe d'éducation et le patient en fonction du diagnostic éducatif. Ils sont fonction des besoins et des capacités du patient et non de son état de santé. Ils peuvent évoluer en fonction des objectifs thérapeutiques. (15)

Les objectifs pédagogiques doivent être définis de manière précise et être facilement évaluables. Ils doivent être atteignables et pertinents, c'est-à-dire qu'ils doivent contribuer à la sécurité du patient et à la réalisation de ses projets. Ils définissent le but à atteindre et non les étapes à suivre pour y parvenir. C'est pourquoi, des objectifs opérationnels viennent compléter des objectifs pédagogiques. Ils définissent les compétences que le patient doit atteindre à court terme. Ce sont les étapes à franchir pour parvenir à l'objectif pédagogique. Par exemple, pour un patient diabétique traité par de l'insuline, l'objectif pédagogique sera de ramener l'hémoglobine glyquée en dessous de 7 sans connaître d'épisode d'hypoglycémie. Pour cela, le patient devra atteindre plusieurs objectifs opérationnels tels que mesurer sa glycémie avec un appareil fiable, interpréter correctement les mesures de glycémie et adapter le traitement à la glycémie mesurée. (33)

Selon B. Bloom (34), les compétences se répartissent en trois domaines taxonomiques :

- le domaine cognitif : la connaissance intellectuelle ou savoir.
- le domaine sensori-moteur : la compétence gestuelle ou savoir-faire.
- le domaine psychoaffectif : l'intégration psychoaffective ou savoir-être.

Ces domaines de compétence peuvent être interdépendants. Pour parvenir à atteindre un objectif pédagogique, le patient doit généralement avoir les connaissances et les compétences nécessaires mais il doit aussi faire face à ses émotions (anxiété, déni de la maladie,…). Le domaine de compétence conditionne le choix des méthodes pédagogiques et des méthodes d'évaluation. (10) Par exemple, en ce qui concerne l'objectif pédagogique de traiter une hypoglycémie, le patient doit acquérir (33) :

- les connaissances ou savoirs suivants :
  - savoir ce que veut dire hypoglycémie et hyperglycémie.
  - connaître ses propres signes d'hypoglycémie et les différents hydrates de carbone pouvant être utilisés pour corriger une hypoglycémie
- les compétences ou savoir-faire suivants :
  - savoir choisir les hydrates de carbone adéquats et savoir en prendre la bonne quantité pour traiter une hypoglycémie
- la maîtrise des évènements ou savoir-être suivant :
  - savoir traiter ses hypoglycémies dans toutes les situations.

Certains objectifs sont qualifiés d'objectifs de sécurité. Ils définissent les connaissances et les compétences indispensables au patient pour faire face aux épisodes aigus à risque pour sa santé. Un exemple des objectifs de sécurité à transmettre à un patient diabétique est donné dans le tableau 1. Les autres objectifs sont des objectifs spécifiques. (33)

Tableau 1 : Exemple d'objectifs de sécurité pour les patients diabétiques.

DIABETE INSULINO-DEPENDANT	DIABETE NON INSULINO-DEPENDANT
A. Pour le patient Etre capable de : 1. Expliquer de manière simple les causes de votre diabète. 2. Définir votre (ou vos) type(s) d'insuline, leur(s) mode(s) d'action et de conservation. 3. Pallier une hypoglycémie, une hyperglycémie. 4. Effectuer votre injection d'insuline en tenant compte de la rotation des sites d'injection et de l'activité envisagée. 5. Réaliser votre autosurveillance glycémique. 6. Rechercher le sucre et l'acétone dans les urines. 7. Prévenir des incidents par une hygiène adaptée. 8. Informer votre entourage sur votre diabète. 9. Tenir votre carnet de surveillance à jour. 10. Posséder en permanence sur vous les informations de sécurité. 11. Composer des menus journaliers adaptés à vos besoins. **B. Pour l'entourage** - Pallier une hypoglycémie grave chez le patient.	**A. Pour le patient** Etre capable de : 1. Prendre vos comprimés à heures fixes. 2. Pallier une hypoglycémie. 3. Effectuer une surveillance régulière de votre poids. 4. Réaliser votre auto surveillance glycémique. 5. Rechercher le sucre et l'acétone dans les urines. 6. Prévenir des incidents par une hygiène adaptée. 7. Tenir votre carnet de surveillance à jour. 8. Pratiquer une activité physique. 9. Composer des menus journaliers adaptés à vos besoins. **B. Pour l'entourage** - Mettre en œuvre les règles d'une alimentation équilibrée.

Selon D'IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. 2ème édition.- Paris : Maloine ; 2004.

Selon le guide méthodologique décrivant la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques publié par l'HAS et l'INPES (30), les compétences à acquérir par le patient peuvent également être classées en deux catégories :

- Les compétences d'auto-soins.

Les auto-soins représentent les décisions prises par le patient dans le but de modifier les effets de la maladie sur sa santé, c'est-à-dire les capacités du patient à :

- soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance.
- adapter les doses de médicaments et initier un auto-traitement.
- réaliser des gestes techniques.
- mettre en œuvre des modifications de mode de vie (alimentation équilibrée, pratique d'une activité physique, …).
- prévenir des complications évitables.

- Les compétences d'adaptation.

Selon l'OMS (35), les compétences d'adaptation sont « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. » La mobilisation et l'acquisition des compétences d'adaptation soutiennent l'acquisition des compétences d'auto-soins. Elles sont donc indissociables. Elles regroupent la capacité du patient à :

- se connaître et avoir confiance en soi.
- savoir gérer ses émotions.
- prendre des décisions et résoudre un problème.
- se fixer des buts à atteindre et faire des choix
- s'observer, s'évaluer.…

1.5.3. La planification et la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient.

Une fois les objectifs pédagogiques et opérationnels définis, l'éducateur décide des méthodes d'éducation qu'il va utiliser. Les objectifs opérationnels doivent être traités dans un ordre défini, c'est la planification pédagogique. L'éducateur doit donc établir une stratégie d'éducation définissant les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient et les méthodes d'éducation qu'il va utiliser et à quel moment il va les utiliser. (33)

1.5.3.1. Les principes de la planification pédagogique.

Plusieurs principes permettent d'orienter la planification pédagogique (10) :

- Le principe de la progression pédagogique.

Ce principe consiste à classer les objectifs pédagogiques et opérationnels du patient du plus simple au plus compliqué. Au fur et à mesure de l'éducation, le patient va atteindre des objectifs de plus en plus compliqués.

- Le principe du sécuritaire et du spécifique.

Ce principe consiste à commencer l'enseignement par les objectifs qui assurent une sécurité minimale au patient. Les objectifs spécifiques sont envisagés ensuite si les capacités du patient le permettent.

- Le principe de l'intégration du théorique à l'application pratique.

Ce principe permet au patient de relier une information à une application pratique. Quand l'éducateur réalise une séance théorique (cours, exposé,..), il doit rapidement faire une séance où le patient va pouvoir appliquer ses connaissances. Ainsi, le patient voit tout de suite l'utilité du cours et le retient mieux. Il s'agit de placer le patient dans une situation qu'il pourrait rencontrer une fois l'éducation terminée. Le patient doit, à l'aide de ses connaissances, chercher à comprendre et à résoudre le problème exposé. L'éducateur aide son patient à rechercher les informations manquantes et rectifie ses connaissances.

- Le principe d'un apprentissage évolutif.

L'éducation du patient est un processus long. Le patient évolue au cours de l'éducation thérapeutique, ses besoins, ses projets à court et long terme ainsi que son état psychologique évoluent. L'éducateur doit régulièrement refaire un diagnostic éducatif et adapter son programme d'éducation thérapeutique à ces évolutions.

1.5.3.2.Les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient.

Le choix des modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient est orienté par la personnalité, les croyances de santé, le niveau scolaire, l'âge, l'environnement socioprofessionnel et familial du patient. Il est également fonction de l'activité du service et des moyens humains et matériels disponibles pour l'éducation thérapeutique. (10)

1.5.3.2.1. Les séances collectives.

Les séances collectives permettent de regrouper des patients ayant des objectifs pédagogiques, des besoins, une capacité de raisonnement et des centres d'intérêt communs dans une même séance d'éducation. Lors de ces séances, les patients sont amenés à confronter leurs expériences et leurs points de vue, favorisant ainsi les changements de comportement. Cependant, il est parfois difficile pour l'éducateur de regrouper en un même lieu et au même moment des patients de profil proche. (30)

L'apprentissage en groupe aide également le patient à avoir une vie sociale en tant que malade. Durant ces séances, l'éducateur doit favoriser la participation de tous les patients, ce qui n'est pas toujours facile. Souvent, certains patients parlent beaucoup et empêchent les patients plus introvertis de participer, c'est l'effet leader. (36)

Les séances collectives présentent un certain nombre d'avantages et d'inconvénients (tableau 2). Pour les éducateurs, elles représentent un gain de temps et facilitent la mise en place des exercices de type « situations-problèmes » qui seront développés plus loin. Par contre, les éducateurs ont parfois du mal à s'occuper de tous les patients. C'est pourquoi, les éducateurs ne devraient pas regrouper un nombre trop important de patients (5 au maximum), lors des séances collectives. Le programme d'éducation devrait également comporter des séances individuelles où l'éducateur est seul avec son patient. (36)

Tableau 2 : Les avantages et les inconvénients des séances collectives d'éducation thérapeutique du patient.

AVANTAGES	INCONVENIENTS
Echanges d'expériences entre patients	Risque d'enseignement imposé (vertical)
Emulation, interactions	Difficulté de faire participer certains patients
Convivialité	Patients trop hétérogènes
Confrontations de points de vue	Inhibition des patients à s'exprimer
Gain de temps pour l'éducateur	Horaires fixes des cours
Stimulation des apprentissages	Difficulté d'accorder de l'attention à chacun
Apprentissages expérientiels par « situations-problèmes »	Difficulté de gérer un groupe

Selon LACROIX A., ASSAL J.P. Pédagogie de groupe ou individuelle. In : LACROIX A., ASSAL J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2ème édition. Paris : Maloine ; 2003 : 96-99.

1.5.3.2.2. Les séances individuelles.

Les séances individuelles s'adressent aux patients cherchant à atteindre des objectifs très spécifiques qu'ils ne partagent pas avec d'autres patients. Elles concernent également les patients qui ne sont pas prêts à intégrer des séances collectives à cause de difficultés psychologiques ou d'une réticence face à l'éducation collective. Elle permet une éducation personnalisée et centrée sur le patient. (30) Ces séances sont l'occasion pour l'éducateur d'entretenir une relation de participation mutuelle avec son patient et de comprendre plus précisément ses besoins et ses craintes. Cependant, l'éducateur doit faire attention au fait que ce genre de séances risque d'augmenter la dépendance du patient par rapport à lui. Il doit

toujours conserver une distance psychologique avec son patient. (36) Les avantages et les inconvénients présentés par les séances individuelles sont décrits dans le tableau 3.

Tableau 3 : Les avantages et les inconvénients des séances individuelles d'éducation thérapeutique du patient.

AVANTAGES	INCONVENIENTS
Personnalisation Relation privilégiée Possibilité de cerner les besoins spécifiques du patient Respect du rythme du patient Meilleur contact Meilleure connaissance du patient Permet d'aborder le vécu du patient	Pas de confrontation avec d'autres patients Absence de dynamique de groupe Risque d'enseignement peu structuré Prend trop de temps pour l'éducateur Risque d'emprise de l'éducateur sur le patient Risque d'incompatibilité avec un patient « difficile » Lassitude due à la répétition

Selon LACROIX A., ASSAL J.P. Pédagogie de groupe ou individuelle. In : LACROIX A., ASSAL J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2ème édition. Paris : Maloine ; 2003 : 96-99.

1.5.3.2.3. Les auto-apprentissages.

L'auto-apprentissage se fait par la lecture de livres, de brochures, le visionnage de vidéos ou l'enseignement assisté par ordinateur (EAO). (37)

L'auto-apprentissage permet de renforcer l'autonomie du patient. De plus, il peut avoir lieu à son domicile permettant une éducation en continu. Néanmoins, le fait que le patient apprenne seul ne diminue en rien le rôle de l'éducateur. L'auto-apprentissage doit être guidé par l'éducateur et ne représente qu'un complément du cours. Il ne peut en aucun cas être utilisé pour toute l'éducation du patient. (10)

1.5.3.2.3.1.L'enseignement assisté par ordinateur.

L'EAO ne s'adresse qu'aux patients sachant se servir d'un ordinateur et permet uniquement de compléter le programme d'éducation. Cet enseignement peut revêtir différentes formes : CD-ROM, sites internet, … L'éducateur doit évaluer régulièrement les connaissances du patient afin de s'assurer qu'il ne passe pas trop vite à l'étape suivante et qu'il a acquis les connaissances prévues. Certains patients complètent le programme d'éducation en recherchant des informations sur internet. L'éducateur doit conseiller le patient en le sensibilisant au fait que certaines informations trouvées sur internet peuvent être fausses. Par ailleurs, certains sites sont réservés aux professionnels de santé et sont trop compliqués pour les patients. L'éducateur devrait recommander des adresses de sites à son patient. (37)

1.5.3.2.3.2.La documentation écrite pour les patients.

A son retour à domicile, le patient peut avoir oublié certaines notions évoquées durant la séance éducative. La documentation écrite peut l'aider à retrouver l'information oubliée. Le retour à domicile peut être également une source d'anxiété pour certains patients qui trouvent une sécurité dans le fait de disposer de documentations reprenant de manière simple les connaissances acquises durant l'éducation. (38)

Il n'est généralement pas suffisant de remettre une documentation au patient en fin de séance ou en réponse à une de ses demandes ou de les laisser à sa disposition dans la salle d'attente. La documentation doit être commentée par l'éducateur. Ainsi elle sera comprise et mieux mémorisée. De plus, ce sera l'occasion pour le patient de poser des questions. L'éducateur doit également donner envie au patient de lire la documentation. Si elle est mise à sa disposition dans la salle d'attente, le patient va la prendre mais ne la lira pas. (38)

Certains laboratoires pharmaceutiques et certaines associations de patients réalisent des documentations destinées aux patients. Les éducateurs peuvent parfaitement les utiliser après s'être assurés qu'elles sont compréhensibles par lui. Dans le cas contraire, l'équipe d'éducation peut en rédiger. Il faut, cependant, respecter certaines règles :

- La documentation écrite ne doit contenir que les informations essentielles. Si le texte est trop long, le patient ne la lira pas attentivement.
- Dès que cela est possible, l'éducateur doit utiliser des schémas et des images plutôt que du texte.
- Le vocabulaire doit être simple et compréhensible par tous.
- Le patient doit pouvoir poser des questions après la lecture de la documentation. Il faut donc indiquer les coordonnées du service d'éducation ou de l'éducateur ayant remis la documentation. (38)

1.5.3.3. Les méthodes pédagogiques utilisées en éducation thérapeutique du patient.

D'après les données de la littérature, un individu est capable de retenir, en moyenne :

- 10% des informations lues.
- 20 à 30% des informations entendues.
- 30% de ce qui est vu. Si l'information visuelle est associée à une explication orale, le pourcentage s'élève à 50%.
- 70% de ce qu'il dit.
- 90% d'une action réalisée en la décrivant oralement. (15)

Ces chiffres montrent que la mémorisation est améliorée quand les informations sont utilisées par le patient en les reformulant ou en exécutant la gestuelle à acquérir tout en la décrivant oralement. Au cours de l'éducation, le patient doit être actif. Les éducateurs doivent combiner les exercices faisant appel à la mémoire visuelle et auditive au cours de l'éducation. Aucune méthode pédagogique ne doit pas être négligée. L'éducateur doit utiliser tous les moyens de communication décrits dans le paragraphe précédent.

Le choix de la méthode pédagogique utilisée est fonction du domaine auquel appartiennent les compétences à acquérir (le domaine cognitif, sensori-moteur ou psychoaffectif). L'éducateur n'utilisera pas la même méthode pour transmettre une information théorique et pour faire acquérir une gestuelle au patient. (15)

Les différentes méthodes pédagogiques utilisées en éducation thérapeutique sont les suivantes :

1.5.3.3.1. L'exposé magistral.

L'exposé magistral est la méthode pédagogique la plus fréquemment rencontrée. Pour être efficace, il doit respecter certaines règles et notamment :

- Les exposés doivent se dérouler de préférence en début de journée et durer moins de 45 minutes afin que le patient soit disponible et attentif. (10)
- L'éducateur doit tenir compte du raisonnement du patient. Un professionnel de santé aura tendance à suivre une logique scientifique, ce qui n'est pas le cas de la plupart des patients. Généralement, les patients pensent par l'intermédiaire de croyances socioculturelles. (39)
- Le patient doit comprendre le vocabulaire employé par l'éducateur, qui ne doit pas utiliser de mots techniques. Il doit les remplacer par des termes compréhensibles par le patient. Néanmoins, un terme pouvant avoir une importance dans la vie quotidienne du patient doit être utilisé et défini par l'éducateur, tel que, pour l'exemple du diabète, le terme hydrate de carbone que l'on retrouve fréquemment sur les étiquettes des produits alimentaires. (40)
- L'éducateur doit illustrer son discours par des exemples et des métaphores, le rendant plus concret et plus compréhensible par le patient.
- L'éducateur ne doit pas parler trop vite. Un discours trop rapide ne laisse pas le temps au patient de comprendre le message, il se décourage rapidement et n'est plus attentif. (39)

L'exposé magistral présente des avantages et des inconvénients. Il permet la transmission d'informations théoriques, à plusieurs patients en un temps limité, ce qui représente un gain de temps pour l'éducateur. Cependant, pour retenir l'essentiel des informations transmises, le patient doit être très attentif. La plupart des patients atteints d'une maladie chronique sont âgés, ils ont des difficultés à rester suffisamment concentrés durant la totalité de l'exposé magistral. L'attention des patients est également diminuée par la fatigue due à la maladie. (39)

L'exposé magistral devrait être utilisé dans le but de transmettre des connaissances théoriques au patient. Cependant il ne peut pas être la seule méthode utilisée dans un programme d'éducation thérapeutique du patient. Il devrait être systématiquement suivi d'une séance d'éducation permettant la mise en pratique des connaissances acquises lors de l'exposé magistral. (39)

1.5.3.3.2. L'apprentissage par mise en situation.

Au cours de sa vie, le patient atteint d'une maladie chronique peut se retrouver dans une situation l'obligeant à prendre une décision ou à adopter un comportement adapté pour prévenir l'aggravation de sa maladie et la diminution de sa qualité de vie. L'éducateur doit donc lui apprendre à raisonner de manière logique et à prendre des décisions adaptées en se servant des connaissances acquises lors des exposés magistraux. Il utilise l'apprentissage par mise en situation pour mobiliser ou acquérir ces compétences d'adaptation. (40)

Lors de cet exercice, l'éducateur décrit une situation. Le patient doit expliquer ce qu'il ferait s'il était dans cette situation. Une discussion s'établit au cours de laquelle l'éducateur ou les autres patients présents, dans le cadre d'une séance collective, aide le patient à raisonner et à prendre la bonne décision. Il ne lui impose pas une solution, il l'accompagne dans sa réflexion. L'éducateur peut rendre cet exercice plus concret en utilisant des objets, des images ou des photos. (15)

Cette méthode d'éducation incite le patient à reformuler les connaissances acquises lors des exposés magistraux avec son propre vocabulaire, ce qui facilite leur mémorisation. (15)

Par exemple, lors de son éducation, le patient diabétique doit apprendre à respecter des règles hygiéno-diététiques. Le diététicien peut réaliser un atelier d'apprentissage par mise en situation où le patient va au restaurant. Il donne au patient un menu et lui demande de choisir ce qu'il veut commander. Le patient doit argumenter ses choix.

Le développement des capacités de réflexion est généralement plus important si l'apprentissage par mise en situation est réalisé lors de séances collectives. Les patients peuvent ainsi confronter leurs points de vue et argumenter leurs décisions plus facilement. (36)

1.5.3.3.3. L'apprentissage par mimétisme.

L'apprentissage par mimétisme est utilisé dans le but de faire acquérir une gestuelle au patient (l'injection d'insuline par exemple). Le patient doit être capable d'effectuer correctement le geste demandé dans différentes circonstances et différents environnements. (40)

L'éducateur dispose de matériel placebo semblable à celui utilisé par le patient pour son traitement. Il montre au patient la gestuelle à acquérir tout en argumentant ce qu'il fait. Le patient doit ensuite reproduire ce geste à l'identique sous le regard de l'éducateur, qui corrige les erreurs commises par le patient et refait autant de démonstrations qu'il est nécessaire. (40)

L'éducateur doit inciter le patient à commenter ses gestes pour favoriser leur mémorisation et lui faire prendre conscience de ce qu'il fait. C'est ainsi que le patient pourra maîtriser parfaitement la technique et la réaliser dans n'importe quelle circonstance. (15)

1.5.4. L'évaluation.

On distingue deux types d'évaluation (41) :

- L'évaluation sommative.

L'évaluation sommative est réalisée à l'issue d'un programme éducatif. Elle permet de déterminer si les objectifs pédagogiques ont été atteints.

- L'évaluation formative.

L'évaluation formative a lieu au cours du programme d'éducation thérapeutique. Elle a pour objectif de faire un état des lieux des connaissances et des compétences acquises par le patient et éventuellement de ré-ajuster le programme d'éducation thérapeutique à ses besoins.

Lors d'une évaluation, les éducateurs peuvent évaluer :

- le niveau de connaissance et de compétence du patient ainsi que son application dans la vie quotidienne. C'est l'évaluation pédagogique.
- l'impact de l'éducation sur les paramètres biologiques et cliniques. C'est l'évaluation biomédicale.
- l'impact de l'éducation sur la qualité de vie du patient et la vie socioprofessionnelle du patient. C'est l'évaluation psychosociale.
- l'organisation de l'éducation thérapeutique du patient. (10), (15)

Nous parlerons uniquement de l'évaluation pédagogique.

L'évaluation a recours à différents types d'instruments adaptés à ce que l'on souhaite mesurer : connaissances, raisonnements, décisions, gestes, techniques,… Elle doit être répétée régulièrement, au cours ou à distance de l'éducation initiale pour vérifier le maintien des acquis. (10)

Les instruments d'évaluation (questionnaire) doivent présenter une validité, une fiabilité, une objectivité, une commodité et une acceptabilité suffisantes.

1.5.4.1.Les qualités des instruments d'évaluation.

1.5.4.1.1. La validité.

La validité est le degré de précision avec lequel l'instrument mesure ce qu'il doit mesurer. Cela consiste à choisir la méthode d'évaluation la plus adaptée à l'objectif. (10)

1.5.4.1.2. La fiabilité.

La fiabilité exprime le caractère reproductible de la méthode d'évaluation appliquée à un patient par deux éducateurs différents. (10)

1.5.4.1.3. L'objectivité.

L'objectivité est le degré de concordance entre les interprétations des réponses des patients par les différents éducateurs. Pour garantir l'objectivité d'une méthode d'évaluation, les éducateurs doivent construire l'évaluation de manière collégiale. Ils doivent également déterminer un seuil de performance précis en deçà duquel l'objectif pédagogique est considéré comme non atteint. Ainsi, tous les éducateurs interprètent les résultats de la même manière. (10)

1.5.4.1.4. La commodité.

La commodité représente l'investissement humain et matériel nécessités par l'instrument d'évaluation pour sa construction, son administration et son interprétation. (10)

1.5.4.1.5. L'acceptabilité.

L'acceptabilité représente le fait que la méthode d'évaluation utilisée n'est pas désagréable et ne porte pas atteinte au patient. (10)

Quelle que soit la méthode utilisée, si les résultats de l'évaluation s'avèrent négatifs, l'éducateur doit analyser les causes d'échec de son patient. L'échec peut être dû :

- au patient.

  L'éducateur doit alors remettre en question le diagnostic éducatif de son patient et déterminer sur quels thèmes doit porter la reprise éducative.
- à l'éducation.

  L'éducateur doit se poser des questions sur les objectifs fixés avec le patient, la clarté du contenu de l'éducation, les méthodes pédagogiques utilisées, …
- aux instruments d'évaluation
- à plusieurs de ces causes. (10)

1.5.4.2.Evaluation des compétences intellectuelles.

Le domaine cognitif regroupe les compétences liées à la mémorisation des connaissances, à l'interprétation des données, et à la résolution des problèmes liés à la maladie. Pour évaluer le niveau de connaissance du patient, les questionnaires de type vrai-faux et les Questionnaires à Choix Multiples (QCM) sont les méthodes les plus adaptées. (10)

Ces méthodes présentent plusieurs avantages :

- Elles sont simples à administrer et facilement interprétables.
- Elles sont rapides et donc généralement acceptables.

Il est donc possible d'évaluer régulièrement toutes les connaissances du patient afin de voir ses progrès. C'est le test de progression. (10)

Pour évaluer les capacités du patient à interpréter des données cliniques (signes d'hypoglycémie), biologiques (glycémie), environnementales (étiquettes de composition des produits alimentaires, menus dans un restaurant), les éducateurs peuvent utiliser des « documents simulés ». Ces documents peuvent être des menus de restaurants, des carnets de surveillance glycémique,…L'éducateur présente ces documents au patient et lui pose des questions courtes à l'oral ou de type vrai-faux visant à évaluer la bonne compréhension et la bonne interprétation des données contenues dans ce document. (10)

Pour évaluer la capacité du patient à prendre des décisions dans le but de résoudre un problème lié à sa maladie, l'éducateur a recours à des simulations. Comme dans le cadre de l'éducation par mise en situation, il expose un problème à son patient. Le patient lui explique ce qu'il ferait s'il se trouvait dans cette situation tout en justifiant ses décisions. (10) Dans ce cadre, l'éducateur peut également utiliser une méthode d'évaluation dérivée de la mise en situation : les cartes de Barrow. Dans un premier temps, l'éducateur présente une situation-problème concrète et réaliste au patient comprenant, en moyenne, une vingtaine d'informations. Dans un second temps, il lui remet une liste de quinze à vingt décisions possibles, les unes sont pertinentes, les autres sont sans effet ou aggravent la situation. Chaque décision porte un numéro correspondant à une carte. Au dos de cette carte, la

conséquence entraînée par la décision concernée est décrite. (15) Les cartes de Barrow peuvent également être utilisées dans l'éducation par mise en situation.

1.5.4.3.Evaluation des compétences gestuelles.

Pour évaluer les capacités du patient à réaliser un geste (injection de l'insuline), l'éducateur utilise une grille d'observation. Le patient effectue le geste demandé sous les yeux de l'éducateur qui remplit la grille et en conclut le niveau de compétences du patient. (10)

Pour construire cette grille d'évaluation, les éducateurs décomposent le geste à effectuer en taches élémentaires. Chaque tache présente des éléments que le patient doit faire pour que l'étape soit jugée comme correctement effectuée. Pour chaque tache, l'éducateur détermine le niveau de réalisation : très satisfaisant, satisfaisant, insuffisant, très insuffisant puis il attribue une note pour l'ensemble des taches. L'éducateur décide aussi d'un seuil permettant de définir le niveau de compétence général du patient. Si ce seuil est atteint, le patient est jugé capable de réaliser le geste demandé. (10)

Une trace de chaque étape de l'éducation thérapeutique du patient doit être conservée dans un dossier d'éducation dont l'organisation suit un certain nombre de recommandations définies dans le paragraphe suivant.

1.5.5. Le dossier d'éducation.

L'ensemble des données relatives à l'éducation thérapeutique du patient doit être consigné dans un dossier d'éducation. Ce dossier doit permettre de :

- suivre l'évolution du patient.
- faciliter la transmission des informations entre les éducateurs afin de favoriser une éducation coordonnée du patient.
- évaluer les activités d'éducation de l'équipe. (10)

Le dossier d'éducation peut être indépendant ou intégré aux autres dossiers (dossier médical, dossier infirmier,..). Il doit être clair, facile à lire et ne pas être surchargé par des informations figurant dans d'autres dossiers. Il peut être composé de plusieurs rubriques :

- le diagnostic éducatif.
- le programme personnalisé d'éducation du patient.
- les résultats des évaluations.
- le suivi éducatif et les reprises éducatives. (10)

Un compte-rendu de l'éducation du patient est envoyé au médecin traitant. Il le renseigne sur les compétences acquises par le patient au cours de l'éducation. Un exemplaire est conservé dans le dossier d'éducation. Le tableau 4 montre une fiche-type de compte-rendu d'éducation thérapeutique du patient. (10)

Tableau 4: Exemple d'une fiche-type de compte-rendu d'éducation thérapeutique dans le domaine du diabète.

COMPETENCES ATTEINTES PAR VOTRE PATIENT(E) :

Mr, Mme, Melle :

A LA FIN DU PROGRAMME D'EDUCATION

Hospitalisation du __ au __ ____

Acquis	Partiellement acquis	Non acquis
2	1	0

1) Définit et explique la physiopathologie du diabète.	
2) Connaît son traitement (comprimés, insuline).	
3) Reconnaît une hypoglycémie et connaît la conduite à tenir.	
4) Reconnaît une hyperglycémie et connaît la conduite à tenir.	
5) Compose des repas équilibrés, Sait adapter son alimentation à son activité/état	
6) Sait utiliser son lecteur de glycémie	
7) Sait pratiquer une analyse d'urine.	
8) Sait pratiquer une injection d'insuline.	
9) Sait adapter les doses d'insuline.	
10) Sait assurer ses soins de pieds	
	Total

Selon D'IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. 2ème édition.- Paris : Maloine ; 2004.

2. L'EDUCATION DU PATIENT DIABETIQUE AU CENTRE HOSPITALIER DE BRIEY.

Briey est une ville du nord de la Meurthe-et-Moselle. Le centre hospitalier de Briey est un établissement hospitalier de 507 lits dont :

- 265 lits de médecine chirurgie et obstétrique (MCO)
- 32 lits de soins de suite et de réadaptation (SSR)
- 33 lits de soins de longue durée (SLD)
- 27 lits de psychiatrie
- 150 lits de maison de retraite.

L'unité d'éducation thérapeutique en diabétologie de l'hôpital de Briey est rattachée au service de médecine générale. Elle existe depuis 1998. Dix personnes travaillent au sein de cette unité d'éducation, à savoir :

- trois médecins dont deux praticiens hospitaliers et un médecin généraliste exerçant en ville. Chaque médecin accorde environ 20% de leur temps à l'unité d'éducation.
- deux infirmières (à temps plein et à 80%)
- trois diététiciennes (à mi-temps)
- un ophtalmologiste exerçant en ville (1 journée par semaine)
- une secrétaire (à temps plein).

On distingue deux types d'activité au sein de l'unité d'éducation thérapeutique en diabétologie :

- l'éducation initiale et la reprise éducative qui ont lieu durant l'hospitalisation du patient, quel que soit son service d'hospitalisation. L'éducation débute à la demande du médecin du service de soins accueillant le malade. Cette demande peut avoir lieu à l'occasion du diagnostic de diabète chez un patient, de la modification du traitement du diabète ou à l'occasion de la survenue de complications liées à un défaut pédagogique ou à un défaut d'observance du traitement.
- le suivi éducatif qui a lieu en externe lors des consultations de diabétologie et du bilan annuel.

En 2008, 464 patients diabétiques ont suivi un programme d'éducation thérapeutique et 1 657 consultations de diabétologie et de suivi éducatif ont été réalisées.

Le premier chapitre décrit l'activité de l'unité d'éducation en diabétologie. Dans un deuxième chapitre, sont exposés les résultats d'une étude évaluant le niveau de connaissance sur leur maladie et leur traitement des patients diabétiques hospitalisés. Puis, dans le troisième chapitre sont développés les axes d'amélioration de l'activité de l'unité d'éducation thérapeutique.

2.1. L'organisation de l'unité d'éducation thérapeutique du patient diabétique au centre hospitalier de Briey.

2.1.1. Le programme d'éducation initiale ou de reprise éducative du patient diabétique.

A la demande de l'initiation d'un programme éducatif par un médecin de l'hôpital, une infirmière d'éducation et une diététicienne se rendent séparément dans la chambre du patient concerné pour réaliser un diagnostic éducatif. Elles discutent avec le patient et déterminent sa personnalité, son milieu socio-professionnel, ses capacités d'apprentissage, ses projets. Elles évaluent également, chacune dans leur domaine, ses croyances de santé et ses besoins en éducation. En fonction de ce diagnostic éducatif, elles négocient avec le patient un programme personnalisé d'éducation et choisissent les modalités de mise en œuvre des séances d'éducation et les méthodes pédagogiques et d'évaluation qu'elles vont utiliser. Le diagnostic éducatif et le programme personnalisé d'éducation thérapeutique sont consignés dans le dossier d'éducation du patient conservé dans le dossier du patient.

Les séances d'éducation ont lieu dans les locaux de l'unité d'éducation thérapeutique en diabétologie et durent en moyenne 60 à 90 minutes. Un patient suit généralement 1 à 2 séances d'éducation par jour pendant une semaine. Elles peuvent être individuelles ou collectives (2 à 4 patients). Elles sont réalisées par une infirmière ou une diététicienne qui n'interviennent pas ensemble lors d'une même séance.

Qu'elles soient individuelles ou collectives, réalisées par une infirmière ou une diététicienne, les séances d'éducation sont structurées de la manière suivante. L'éducateur responsable de la séance d'éducation :

1) se présente au(x) patient(s) (nom, profession).
2) présente le(s) patient(s) participant(s) à la séance (prénom, âge, profession, traitement en cours,…)
3) évalue, parfois, les connaissances et les compétences acquises lors de séances précédentes. Si cela est nécessaire, il réexplique ce qui n'a pas été compris par le(s) patient(s).
4) annonce le thème de la séance, les objectifs à atteindre et les méthodes d'enseignement et d'évaluation qu'il compte utiliser.
5) éduque le(s) patient(s).
6) réalise une synthèse des connaissances abordées durant la séance. Cette synthèse peut être réalisée par un patient.
7) évalue les connaissances et les compétences acquises par le(s) patient(s) durant la séance.
8) remet une documentation écrite au(x) patient(s) et la commente.

Le programme d'éducation du patient diabétique est élaboré par les médecins de l'unité d'éducation, les infirmières d'éducation et les diététiciennes de l'hôpital. Il comporte au total douze séances d'éducation dont sept sont réalisées par les infirmières et cinq par les diététiciennes.

2.1.1.1.Les séances organisées par les infirmières d'éducation.

Le tableau suivant (tableau 5) présente les thèmes abordés au cours des séances d'éducation réalisées par les infirmières ainsi que le type de séances, les méthodes pédagogiques, le matériel d'éducation et les méthodes d'évaluation utilisés.

Tableau 5 : Les séances d'éducation réalisées par les infirmières d'éducation au centre hospitalier de Briey.

SEANCE N°	THEME	TYPES DE SEANCES.	METHODE D'ENSEIGNEMENT UTITLISEE	MATERIEL D'EDUCATION UTILISE	METHODE D'EVALUATION UTILISEE
1	▪ **Le diabète :** la maladie, les traitements, les complications liées au diabète et leur moyen de prévention…	individuelle ou collective	exposé magistral	un tableau sur lequel sont notées les informations à transmettre au patient durant la séance et en particulier, pour chaque classe d'antidiabétiques : noms des spécialités commercialisées, mécanisme d'action, modalités de prise, effets indésirables, précautions d'emploi, examens à réaliser (bilan hépatique, surveillance du poids,…)	évaluation des connaissances à l'écrit à l'aide d'un questionnaire à choix multiple
	▪ **L'auto-surveillance glycémique :** les valeurs normales de glycémie, quand mesurer sa glycémie et où se procurer le matériel nécessaire à la mesure.	individuelle ou collective.	exposé magistral	un tableau sur lequel sont notées les informations à transmettre au patient durant la séance une documentation transmise par les laboratoires pharmaceutiques	évaluation des connaissances à l'écrit à l'aide d'un questionnaire à choix multiple.
	▪ **Les hypoglycémies :** les signes annonciateurs, les facteurs favorisants la survenue d'une hypoglycémie, le traitement…	individuelle ou collective.	exposé magistral	un tableau sur lequel sont notées les informations à transmettre au patient durant la séance une documentation écrite sur les signes annonciateurs et les aliments à consommer.	évaluation des connaissances à l'écrit à l'aide d'un questionnaire à choix multiple.
2	▪ **Les hypoglycémies :** savoir prévenir, reconnaître et corriger une hypoglycémie.	individuelle ou collective.	apprentissage par mise en situation	simulation d'une situation où le patient est en hypoglycémie. La situation est énoncée oralement par l'infirmière d'éducation aliments en plastique. Le patient doit les classer en deux catégories : ▪ aliments pouvant être consommés lors d'une hypoglycémie ▪ aliments ne pouvant pas être consommés lors d'une hypoglycémie	mise en situation d'hypoglycémie.

Tableau 5 : Les séances d'éducation réalisées par les infirmières d'éducation au centre hospitalier de Briey. (suite)

SEANCE N°	THEME	SEANCES INDIVIDUELLES OU COLLECTIVES	METHODE D'ENSEIGNEMENT UTITLISEE	MATERIEL D'EDUCATION UTILISE	METHODE D'EVALUATION UTILISEE
3	▪ **L'injection de Glucagon (Glucagen ®)** uniquement quand l'entourage du patient est jugé capable d'administrer le Glucagon et que le patient est traité par insuline	individuelle (le patient peut être accompagné par une personne de son entourage) ou collective	apprentissage par mimétisme	un Glucagen kit ® placebo, un bloc de mousse, du coton et de l'alcool	grille d'observation
4	▪ **L'auto surveillance glycémique :** choix et manipulation d'un lecteur de glycémie, apprentissage de la méthode de réalisation d'une mesure de glycémie.	Individuelle	apprentissage par mimétisme	2 ou 3 lecteurs de glycémie différents, des compresses, des bandelettes et des lancettes à usage unique	grille d'observation
5	▪ **L'injection de l'insuline :*** uniquement pour les patients traités par de l'insuline.	individuelle ou collective	apprentissage par mimétisme	un stylo à insuline placebo identique à celui que le patient va utiliser, des aiguilles pour stylo à insuline, un bloc de mousse, des compresses et de l'alcool.	grille d'observation

Tableau 5 : Les séances d'éducation réalisées par les infirmières d'éducation au centre hospitalier de Briey. (suite)

SEANCE N°	THEME	SEANCES INDIVIDUELLES OU COLLECTIVES	METHODE D'ENSEIGNEMENT UTITLISEE	MATERIEL D'EDUCATION UTILISE	METHODE D'EVALUATION UTILISEE
6	▪ **Adaptation des doses d'insuline.*** uniquement pour les patients traités par de l'insuline connaître les valeurs de glycémie normale et savoir calculer la dose d'insuline à injecter en fonction de la glycémie mesurée.	Individuelle	apprentissage par mise en situation	un tableau de surveillance glycémique (calcul de la(es) dose(s) d'insuline à injecter en fonction des glycémies notées sur le tableau de surveillance glycémique.) et une documentation écrite reprenant les règles d'adaptation de la dose d'insuline.	mise en situation et document simulé : tableau de surveillance glycémique
7	▪ **Les soins des pieds** l'hygiène des pieds, le soin des cors, le choix des chaussures…	individuelle ou collective	apprentissage par mise en situation	instruments couramment utilisés dans le soin des pieds : le patient doit les classer en deux catégories : ▪ instruments pouvant être utilisés pour le soin des pieds du patient diabétique ▪ instruments ne pouvant pas être utilisés pour le soin des pieds du patient diabétique	mise en situation : choix des instruments adaptés au soin des pieds.

** Lors du dernier jour d'hospitalisation, les infirmières d'éducation organisent une séance individuelle. Elles évaluent les capacités du patient dans l'injection et l'adaptation des doses d'insuline. Suivant le résultat de cette évaluation, elles décident si le patient est capable d'injecter et d'adapter les doses d'insuline à domicile. Si le patient n'en est pas capable, le médecin du service prescrit des soins infirmiers à domicile pour injecter l'insuline. Les infirmières d'éducation remettent au patient une « fiche de liaison de soins » destinée à l'infirmière libérale. Cette fiche a pour but d'informer l'infirmière libérale des connaissances et des compétences du patient.*

2.1.1.2.Les séances organisées par les diététiciennes.

Lors de la première séance d'éducation, les diététiciennes analysent l'alimentation du patient, et établissent le régime du patient, qu'elles inscrivent sur la fiche de suivi diététique. Le patient conserve un exemplaire de cette fiche et un autre exemplaire est archivé dans le dossier d'éducation.

Les diététiciennes organisent cinq séances d'éducation, qui sont décrites dans le tableau 6.

Tableau 6 : Les séances d'éducation réalisées par les diététiciennes au centre hospitalier de Briey.

SEANCE N°	THEME	TYPE DE SEANCE	METHODE D'ENSEIGNEMENT UTILISEE	MATERIEL D'EDUCATION UTILISE	METHODE D'EVALUATION UTILISEE
1	▪ **Les différents groupes d'aliments :** classement des aliments en différentes catégories (les légumes, les féculents,…)	individuelle ou collective	exposé magistral et apprentissage par mise en situation.	aliments en plastique, photos d'aliments.	QCM
2	▪ **Les glucides :** reconnaissance des aliments riches en glucides	individuelle ou collective	exposé magistral et apprentissage par mise en situation.	aliments en plastique, documentation sur laquelle les aliments sont classés en fonction de leur index glycémique, menus simulés dans lesquels le patient doit reconnaître les aliments riches en glucides, emballages d'aliments sur lesquels le patient doit rechercher la quantité de glucides contenue dans l'aliment.	QCM et menus simulés
3	▪ **La gestion de la quantité d'aliments glucidiques à consommer** reconnaissance des aliments que le patient peut consommer et la quantité qu'il peut manger	individuelle ou collective	exposé magistral et apprentissage par mise en situation.	catalogue contenant des photos d'assiettes de taille standard contenant des aliments en quantité variable.	mise en situation du choix de la quantité d'aliments à consommer (utilisation du catalogue servant à l'éducation).
4	▪ **Les lipides** reconnaissance des aliments riches en lipides	individuelle ou collective	exposé magistral et apprentissage par mise en situation.	aliments en plastique, menus simulés dans lesquels le patient doit reconnaître les aliments riches en lipides, emballages d'aliments sur lesquels le patient doit rechercher la quantité de lipides contenue dans l'aliment	QCM et menus simulés
5	▪ **Les hypoglycémies** reconnaissance des signes annonciateurs et des facteurs favorisant la survenue d'une hypoglycémie, choix des aliments à consommer pour corriger une hypoglycémie	individuelle ou collective	exposé magistral et apprentissage par mise en situation.	documentation écrite sur les signes annonciateurs et les aliments à consommer, aliments en plastique pouvant être classés en deux catégories : - les aliments pouvant être consommés lors d'une hypoglycémie - les aliments ne pouvant pas être consommés lors d'une hypoglycémie.	mise en situation d'hypoglycémie et QCM

2.1.1.3.Le rôle du médecin au sein de l'unité d'éducation.

Les médecins coordonnent l'organisation de l'unité d'éducation et évaluent la qualité de l'éducation thérapeutique délivrée en analysant les résultats des évaluations des connaissances et des compétences du patient. Ils donnent leur avis sur les diagnostics éducatifs et les programmes personnalisés d'éducation thérapeutique établis par les infirmières d'éducation et les diététiciennes pour les patients qu'ils rencontrent, dans leur chambre, au cours des visites. Parfois, ils organisent des séances d'éducation thérapeutique collectives sur des sujets, tels que la grossesse de la femme diabétique, …. Ces séances sont ponctuelles et ont généralement lieu suite à la demande des patients.

2.1.2. Le suivi éducatif.

Les éducateurs réalisent un suivi éducatif au cours des consultations de diabétologie et du bilan annuel.

2.1.2.1.Les consultations de diabétologie.

Les consultations de diabétologie ont lieu dans les locaux de l'unité d'éducation thérapeutique en diabétologie. Les patients consultent leur diabétologue, en moyenne, tous les trimestres. Au cours de ces consultations, les patients rencontrent successivement une infirmière d'éducation, une diététicienne et un médecin. Les rôles des différents professionnels de santé sont listés dans le tableau suivant (tableau 7) :

Tableau 7 : Les rôles des infirmières, des diététiciennes et des médecins au cours des consultations de diabétologie.

Infirmière d'éducation	Diététicienne	Médecin
- Mesure la tension artérielle - Pèse le patient - Etalonne le lecteur de glycémie du patient avec une solution titrée de glucose - Consulte le carnet de surveillance glycémique du patient. - Examine les pieds du patient (présence de mycose, durillon, plaie …)	- Fait un bilan de l'alimentation du patient. - Compare ce bilan avec le bilan réalisé lors de la consultation précédente. - Consulte le carnet de surveillance glycémique du patient. - Modifie le régime si cela est nécessaire. - Evalue les difficultés rencontrées par le patient dans sa vie quotidienne - Donne des conseils diététiques	- Interroge et examine le patient. - Analyse le carnet d'autosurveillance glycémique et le commente. Il interroge le patient afin de comprendre les causes des hypoglycémies et des hyperglycémies. - Consulte les résultats biologiques apportés par le patient (glycémie à jeun et HBA1c, bilan lipidique et bilan rénal) et les analyse. - Lit le rapport réalisé par l'infirmière d'éducation. - Négocie avec le patient des objectifs thérapeutiques à atteindre. Il modifie le traitement si cela est nécessaire. - Prescrit des examens complémentaires pour vérifier l'absence de survenue de complications ou suivre leur évolution. - Inscrit les objectifs glycémiques à atteindre et les doses d'insuline à injecter dans le carnet d'autosurveillance. - Rédige une lettre à l'intention du médecin traitant du patient l'informant des conclusions de la consultation.

Chaque professionnel intervenant note ses observations et les résultats des examens qu'il a effectués sur un document récapitulatif. Ce document suit le patient tout au long de la consultation puis il est conservé dans la rubrique « éducation » du dossier du patient.

Au cours de ces consultations de diabétologie, les intervenants réalisent un suivi éducatif. Dans un premier temps, ils évaluent les connaissances et les compétences du patient en l'interrogeant sur les domaines suivants :

- les capacités à équilibrer ses glycémies
- les capacités à gérer les hypoglycémies
- la connaissance des posologies et du mode d'administration des antidiabétiques oraux
- les capacités à adapter les doses d'insuline en fonction de la glycémie mesurée en analysant les glycémies notées sur le carnet de surveillance glycémique
- la bonne réalisation des soins des pieds.

Dans un deuxième temps, ils réexpliquent les notions qui ne leur semblent pas acquises par le patient et réajustent ses connaissances et ses compétences afin de maintenir les objectifs qui ont été atteints au cours de l'éducation initiale.

2.1.2.2.Le bilan annuel.

Le bilan annuel a lieu à l'occasion d'une hospitalisation de jour. Le premier bilan annuel est réalisé environ un an après l'éducation initiale. La journée se déroule de la manière suivante :

1. Le patient arrive à 8 heures. Il est à jeun et n'a pas pris son traitement.

2. Le patient rencontre une infirmière d'éducation qui :
   - Mesure sa tension artérielle
   - Le pèse
   - Examine ses pieds
   - Etalonne le lecteur de glycémie à l'aide d'une solution titrée de glucose
   - Analyse son carnet de surveillance glycémique
   - Réalise un prélèvement de sang veineux pour le bilan biologique (bilan glycémique, lipidique et protéique).
   - Réalise un électrocardiogramme (ECG). Le résultat de cet examen est transmis au service de cardiologie de l'hôpital.
   - Réalise une mesure de la glycémie capillaire à jeun et un prélèvement d'urines si la glycémie capillaire est supérieure à 2,50g/L (mesure de la glycosurie, l'acétonurie,…).
   - Réalise un cycle glycémique.

3. Les patients mesurent leur glycémie capillaire devant une infirmière, s'administrent leur traitement et prennent leur petit-déjeuner dans la cuisine de l'unité d'éducation en attendant le début des consultations.

4. Un ophtalmologiste réalise un fond de l'œil et une angiographie de la rétine. Il rédige immédiatement un compte-rendu du fond de l'œil et le transmet au médecin diabétologue. Le compte-rendu de l'angiographie lui est envoyé plus tard.

5. Le patient rencontre un des médecins de l'unité d'éducation. Le médecin a le même rôle que lors des consultations de diabétologie. Il dispose néanmoins de plus de résultats d'examen (les examens biologiques, l'ECG analysé par le cardiologue de l'hôpital, le fond de l'oeil,…)

6. Le patient rencontre une diététicienne qui a le même rôle que lors des consultations de diabétologie.

Chaque soignant note les conclusions de sa consultation sur une feuille récapitulative comme lors des consultations de diabétologie. Cette feuille est conservée dans la rubrique « éducation » du dossier médical du patient.

7. Le patient déjeune dans la cuisine de l'unité d'éducation avec les autres patients.

8. Au cours de l'après-midi, les infirmières et les diététiciennes organisent des séances collectives d'éducation. Le thème de ces séances est choisi en fonction des connaissances et des compétences des patients présents évaluées lors de leur dernière venue à l'unité d'éducation de diabétologie (3 mois auparavant) et non le matin même.

Ces séances peuvent être :

- la simulation d'un repas. Les diététiciennes préparent un buffet pour le déjeuner. Les patients doivent se servir comme s'ils étaient au restaurant. Les diététiciennes analysent leurs choix et leur donnent des conseils.
- une table ronde sur le diabète et le sport,…organisée par les médecins.
- une séance de rappel sur l'injection de l'insuline, l'adaptation des doses,…organisée par les infirmières.

Ces séances d'éducation thérapeutique ne sont pas systématiquement organisées à chaque bilan-annuel. Cela dépend de l'activité de l'unité d'éducation. En plus du bilan annuel, les éducateurs doivent également assurer l'éducation des patients hospitalisés et les consultations de diabétologie. Parfois, ils n'ont donc pas le temps de réaliser ces séances d'éducation.

2.1.3. Les axes d'amélioration de l'organisation de l'unité d'éducation du patient en diabétologie du centre hospitalier de Briey.

Les patients diabétiques accèdent à l'éducation thérapeutique au moment du diagnostic de la maladie ou au cours d'une hospitalisation suite au déséquilibre du diabète ou à la survenue de complications causées par un défaut pédagogique. Lors de ces évènements, le patient entre dans un processus d'acceptation ou de résignation. Tant que le patient n'a pas accepté le diagnostic, le déséquilibre ou l'aggravation de sa maladie, il n'est pas réceptif à l'éducation thérapeutique, ce qui peut compromettre son efficacité. Au centre hospitalier de Briey, les patients sont pris en charge par l'unité d'éducation dès que leur état de santé le permet. Les éducateurs profitent de l'occasion d'une hospitalisation pour faire entrer le patient

dans un programme d'éducation sans tenir compte de l'état psychologique du malade. Hors un certain nombre de patients peuvent ne pas être en phase d'acceptation et donc non réceptif à l'éducation thérapeutique. Si les éducateurs attendaient que le patient soit prêt, il faudrait prolonger son hospitalisation ou l'éduquer en externe.

L'éducation thérapeutique du patient durant une hospitalisation présente des avantages. Elle est intégrée au soin comme le préconise l'OMS. (14) De plus, le patient est présent à l'hôpital, ce qui facilite l'organisation de l'éducation. Les éducateurs peuvent gérer leur emploi du temps sans se soucier de celui du patient. Ils savent qu'ils pourront le voir au moment choisi. Le fait de réaliser l'éducation thérapeutique du patient à l'hôpital présente également des inconvénients. Le rythme des séances d'éducation est, selon certains patients, difficile à suivre pour des patients majoritairement âgés et fatigués par la maladie. Les patients suivent, en moyenne, deux séances d'éducation par jour pendant une semaine. Pour diminuer le rythme des séances, il faudrait augmenter la durée d'hospitalisation, ce qui n'est pas envisageable car un certain nombre de patients ne l'accepteraient pas et les dépenses de santé seraient augmentées.

L'éducation thérapeutique pourrait être réalisée lors de consultations externes. Le patient se rendrait régulièrement à l'hôpital pour suivre des séances d'éducation. Cette organisation de l'éducation thérapeutique est en contradiction avec la définition de l'OMS (14), elle n'est pas intégrée aux soins car le patient ne se rend à l'hôpital que pour être éduqué. De plus, éduquer le patient quand il est chez lui sous entend qu'il va sortir de l'hôpital où il a appris qu'il était diabétique et où on lui a prescrit un traitement, sans avoir acquis les connaissances et les compétences nécessaires à la gestion de sa maladie et de son traitement. Le risque est alors de voir augmenter le nombre d'hospitalisations pour

déséquilibre du diabète ou pour erreur médicamenteuse. Eduquer des patients en dehors d'une hospitalisation est possible mais à condition qu'ils trouvent le temps et les moyens de venir. Les patients exerçant encore une profession ne pourraient pas quitter facilement leur travail pour se rendre régulièrement à l'hôpital. De plus, la majorité des patients diabétiques sont âgés, certains ne conduisent plus. Pour se rendre à l'hôpital, ils devraient se faire accompagner ou prendre les transports en commun. Face à ces difficultés, certains patients préfèreront ne pas venir et donc ne pas être éduqués.

Les éducateurs n'ont donc pas d'autres solutions que de débuter l'éducation thérapeutique sans prendre en compte l'état psychologique du patient. Un psychologue pourrait intervenir au sein de l'unité d'éducation pour déterminer à quel niveau du processus d'acceptation se trouve le patient et conseiller les éducateurs sur l'attitude à adopter pour optimiser l'éducation.

Au début de l'éducation thérapeutique, les infirmières et les diététiciennes réalisent, séparément, un diagnostic éducatif. Le diagnostic éducatif doit permettre de déterminer les objectifs pédagogiques pouvant être atteints par le patient. Or quel que soit le diagnostic éducatif, la majorité des patients suivent, néanmoins, les douze séances d'éducation organisées par l'unité d'éducation. A leur sortie d'hospitalisation, certains n'ont pas atteints les objectifs attendus. Le diagnostic éducatif n'est peut être, pour certains patients, pas suffisamment pris en compte dans l'élaboration du programme d'éducation thérapeutique du patient qui a alors tendance à être un programme systématique et non un programme adapté à chaque patient.

Parfois, les infirmières et les diététiciennes ne sont pas d'accord quant à la personnalité du patient et à sa possibilité de participer ou non à des séances collectives. Par exemple, les infirmières vont éviter de faire participer un patient qu'elles jugent trop renfermé à une séance collective alors que les diététiciennes vont essayer ou inversement. Durant le diagnostic éducatif, les infirmières et les diététiciennes n'évaluent pas les mêmes points, à l'exception de la personnalité et du milieu socio-professionnel du patient. Elles devraient confronter leurs diagnostics éducatifs sur ces deux points et obtenir un consensus quant à la démarche à suivre.

Les infirmières et les diététiciennes organisent, parfois, des séances d'éducation au cours du bilan annuel. Ces séances d'éducation sont prévues avant l'arrivée des patients. Le diagnostic éducatif réalisé durant la matinée ne conditionne donc pas le choix de la séance. La séance prévue est organisée en fonction des diagnostics éducatifs réalisés lors de la dernière consultation de diabétologie des patients concernés, c'est-à-dire généralement trois mois plus tôt. Or, durant ce temps, les patients ont évolué, ils n'ont plus obligatoirement les mêmes besoins. Il serait donc préférable de choisir le thème de la séance d'éducation après avoir réalisé le diagnostic éducatif du bilan annuel. Cependant, il n'est pas évident pour les éducateurs de trouver le temps d'analyser les diagnostics éducatifs, de les mettre en commun et de déterminer le thème de la séance collective qu'ils vont organiser l'après-midi.

Les éducateurs ne peuvent pas organiser de séances d'éducation à chaque bilan annuel par manque de temps car ils doivent assurer l'éducation des patients hospitalisés. Il serait bénéfique pour le patient de pouvoir organiser régulièrement ces séances mais cela demanderait d'augmenter le personnel d'éducation et donc d'augmenter le budget attribué à l'unité d'éducation thérapeutique.

2.1.4. Conclusion.

L'unité d'éducation thérapeutique en diabétologie prend en charge l'éducation des patients diabétiques hospitalisés quel que soit leur service d'hospitalisation. Le programme d'éducation est réalisé par une équipe pluri-professionnelle composée de médecins, d'infirmières et de diététiciennes. Le patient peut suivre douze séances d'éducation dont sept sont organisées par les infirmières et cinq par les diététiciennes. La majorité des patients participe à ces douze séances, ce qui laisse penser que le diagnostic éducatif n'est, peut être, pas suffisamment pris en compte pour déterminer les objectifs pédagogiques que le patient doit avoir atteints au terme de son éducation initiale. L'éducation thérapeutique du patient débute quel que soit l'état psychologique du patient. Il serait parfois préférable d'attendre que le patient soit prêt à être éduqué mais, en pratique, cela pose des problèmes d'organisation. Un psychologue pourrait aider les éducateurs en leur donnant des conseils pour optimiser l'éducation du patient.

D'autre part, l'unité d'éducation assure le suivi éducatif des patients au cours des consultations de diabétologie et du bilan annuel. Les éducateurs organisent, parfois, des séances collectives d'éducation au cours des bilans annuels. Cependant, par manque de temps, ces séances n'ont pas toujours lieu ou alors leur thème est choisi en fonction des besoins du patient déterminés lors de sa dernière visite à l'hôpital, ce qui est regrettable.

2.2. Evaluation des connaissances sur leur maladie et leur traitement des patients diabétiques hospitalisés au centre hospitalier de Briey.

2.2.1. Présentation de l'étude.

2.2.1.1. Objectif.

L'étude a été menée, auprès des patients diabétiques hospitalisés dans le service de médecine générale du centre hospitalier de Briey. Son objectif principal était d'évaluer le niveau de connaissance des patients diabétiques sur différents thèmes essentiels au bon équilibre du diabète, afin de déterminer s'ils disposent des connaissances nécessaires à la gestion de leur traitement et de leur maladie.

2.2.1.2. Méthode de l'enquête.

L'étude portait sur tous les patients diabétiques de type 1 ou de type 2, quel que soit leur traitement, hospitalisés dans le service de médecine générale entre avril et août 2007. Les patients incapables de répondre à nos questions en raison d'un état de santé trop altéré ou d'une mauvaise maîtrise du français étaient exclus de l'étude. Les patients répondant aux critères d'inclusion étaient identifiés au cours de la visite du service à laquelle assistait l'étudiant en pharmacie. Un questionnaire (annexe 1) était transmis au patient par l'étudiant en pharmacie la veille ou le jour de sa sortie de l'hôpital. Le patient le remplissait immédiatement et le rendait à l'étudiant en pharmacie. Les questions portaient sur les principales connaissances que le patient diabétique doit acquérir pour gérer son traitement de

manière optimale. Ces connaissances relevaient de quatre thèmes :

- l'autosurveillance glycémique
- l'hypoglycémie
- le traitement anti-diabétique
- les complications du diabète.

Le questionnaire a été rédigé par l'étudiant en pharmacie et un des pharmaciens du centre hospitalier en se basant sur les informations référencées dans les recommandations de pratique clinique sur le diabète de type 1 et de type 2 de l'HAS (42), (43), (44), (45), (46), (47), (48), dans des documents fournis par les laboratoires pharmaceutiques et dans des dictionnaires Vidal® (49) et Doroz® (50).

Le questionnaire est composé de questions fermées (type QCM) et de questions ouvertes. Les questions ouvertes ont été utilisées, dans le but de ne pas influencer la réponse du patient, pour évaluer leurs connaissances concernant :

- leur traitement (le nom et la posologie, les effets indésirables et les interactions médicamenteuses et alimentaires des antidiabétiques, les conditions de conservation et d'adaptation des doses de l'insuline)
- le prélèvement de sang capillaire (à quels doigts le patient doit-il le réaliser ?)
- l'interprétation de la mesure de la glycémie
- l'hypoglycémie (ses causes, ses signes évocateurs et son traitement)
- les complications dues au diabète.

Pour chaque classe thérapeutique, à l'exception des glitazones et de l'insuline, les patients ont été interrogés sur le moment de prise du médicament. Pour les glitazones, les patients n'ont pas été interrogés sur le moment de prise car il n'y a pas de recommandation particulière à ce sujet dans le Résumé des Caractéristiques du Produit (RCP). Le moment de prise de l'insuline varie suivant le type d'insuline utilisé. Les patients n'ont pas été interrogés à ce sujet.

Les patients ont été uniquement interrogés sur la connaissance des interactions médicamenteuses existant entre les antidiabétiques et des médicaments pouvant être obtenus sans ordonnance en pharmacie et donc susceptibles d'être consommés en auto-médication. La question n'a pas été posée aux patients traités par des biguanides ou par insuline car les médicaments interagissant avec eux ne peuvent pas être obtenus sans ordonnance.

Pour chaque classe thérapeutique, les patients ont été interrogés sur les interactions existant entre les antidiabétiques et certains aliments. Cette question n'a pas été posée aux patients traités par les inhibiteurs de l'alpha-glucosidase et les glitazones car il n'y a pas de recommandation à ce sujet dans les RCP. Pour écourter le questionnaire, les patients traités par insuline n'ont pas été interrogés à ce sujet. Il était plus intéressant d'interrogés ces patients sur les conditions de conservation, l'injection et l'adaptation des doses d'insuline.

Les questions traitant des modalités d'administration, des effets indésirables, de la conservation et de l'adaptation des doses d'insuline n'ont été posées qu'aux patients traités par insuline et réalisant eux-mêmes l'injection. Les patients pour lesquels une infirmière réalise l'injection d'insuline à domicile n'ont pas suivi les séances d'éducation dédiées à ces

sujets ou n'ont pas acquis les connaissances et les compétences nécessaires à leur réalisation au cours de l'éducation initiale. Ils ne sont pas interrogés à ce sujet.

2.2.1.3.Description des patients interrogés.

Entre avril et août 2007, 24 patients sur 27 répondants aux critères d'inclusion de l'étude, âgés de 45 à 88 ans, ont acceptés de répondre au questionnaire (taux de participation de 89%). La moyenne d'âge des personnes interrogées était de 66 ± 28 ans. La répartition des patients interrogés en fonction de la classe d'âge est représentée dans la figure suivante (figure 4).

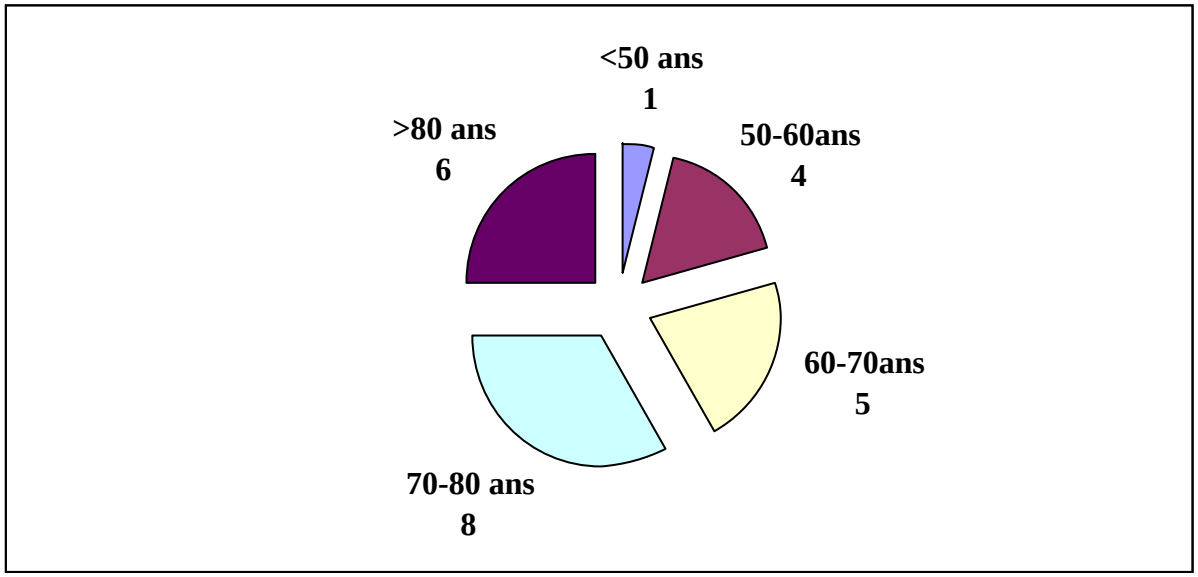

Figure 4 : Répartition des patients interrogés en fonction de l'âge.

Sur 24 patients, 15 étaient des femmes et 11 avaient un diabète de plus de 20 ans. Tous souffraient d'un diabète de type 2 devenu totalement ou partiellement insulinodépendant chez 15 patients (63%). Aucun diabétique de type 1 n'a été hospitalisé dans le service de médecine durant l'étude.

19 patients (79%) avaient déjà suivi un programme d'éducation thérapeutique dans une unité d'éducation en diabétologie et 15 (63%) avaient suivi ce programme à l'hôpital de Briey.

2.2.2. Résultats du questionnaire.

2.2.2.1. La surveillance glycémique.

Sur 24 patients interrogés, 18 (75%) surveillent eux-mêmes leur glycémie à domicile. Parmi ces 18 patients, 7 patients ont appris à se servir de leur lecteur de glycémie avec une infirmière d'éducation du centre hospitalier de Briey et 4 avec leur pharmacien d'officine. Les 7 patients restants (29%) ont appris à se servir de leur lecteur au contact d'une autre personne comme un voisin, un ami, un membre de la famille, ….

Parmi les 18 patients réalisant une surveillance glycémique à domicile :

- 5 patients (28%) prélèvent correctement l'échantillon de sang pour la mesure de glycémie. La majorité des erreurs commises par les autres patients portent sur le fait de ne pas se piquer sur le coté du doigt (limite la survenue d'infection et la perte de sensibilité causée par les piqûres) et sur le fait de ne pas appliquer une pression avec l'autopiqueur (réduit la formation d'hématomes).

- 16 patients (89%) notent le résultat de la mesure sur leur carnet d'auto surveillance au moins une fois par jour.

- 7 patients (39%) connaissent l'intervalle de glycémie dans lequel ils doivent se trouver et 11 patients ne sont donc pas capables d'interpréter correctement la mesure de leur glycémie.

2.2.2.2.L'hypoglycémie.

Sur les 24 patients interrogés, 6 (25%) ne connaissent aucun signe d'hypoglycémie, 8 en connaissent trois et 2 en connaissent plus de trois (figure 5). Les signes d'hypoglycémie les plus fréquemment cités sont les sueurs, les nausées, la sensation de malaise et la faim, …

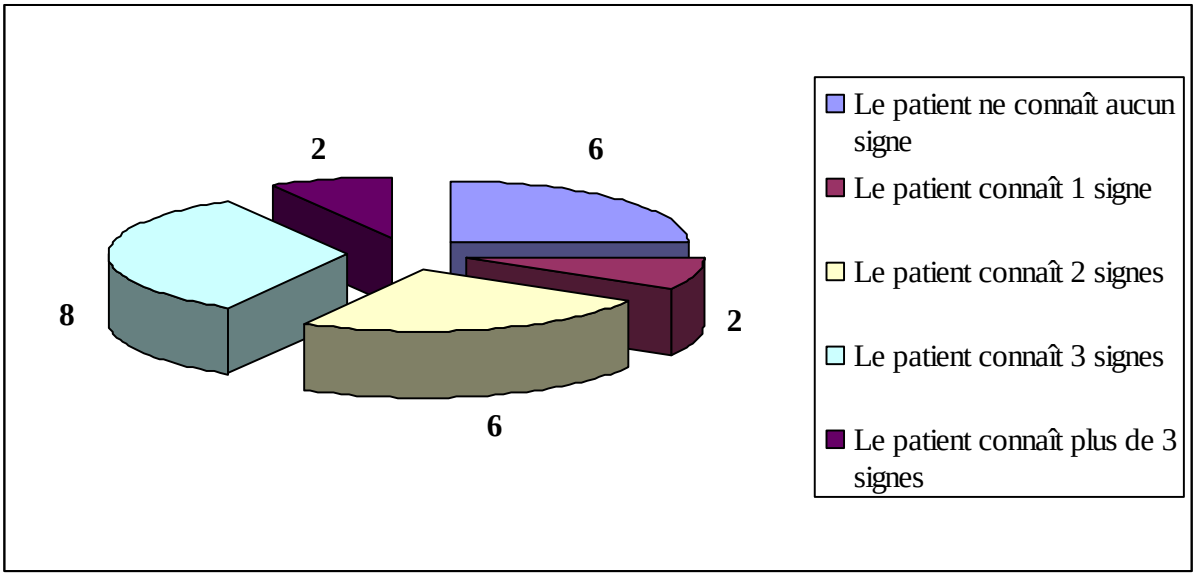

Figure 5 : Nombre de signes d'hypoglycémie connu par les patients interrogés.

Concernant la prise en charge des hypoglycémies, sur les 24 patients interrogés :

- 11 patients (46%) commencent par mesurer leur glycémie pour évaluer l'importance de l'hypoglycémie comme cela est recommandé.
- 2 patients mangent un aliment sucré sans contrôler leur glycémie
- 11 patients répondent qu'ils ne savent pas.

Pour se resucrer :

- 14 patients (58%) consomment des sucres rapides et des sucres lents comme cela est recommandé.
- 5 patients ne consomment que des sucres rapides
- 5 patients répondent qu'ils ne connaissent pas la réponse

Après avoir traité une hypoglycémie, 10 patients (42%) mesurent leur glycémie. Parmi ces 10 patients :

- 5 (21%) mesurent leur glycémie 15 minutes après le malaise comme cela est recommandé
- 2 la mesurent environ 30 minutes après l'hypoglycémie
- 3 la mesurent environ 5 minutes après l'hypoglycémie.

L'évaluation de la capacité de l'entourage des patients traités par insuline à réagir en cas de coma hypoglycémique a montré que, parmi les 13 patients concernés, 4 patients (31%) affirment que leur entourage sait faire face à ce type de situation, soit en injectant du glucagon soit en appelant les secours. Cependant, aucun des patients interrogés ne connait le nom du médicament que son entourage doit lui administrer (Glucagon ou Glucagen®) en cas de perte de connaissance. 12 patients (92%) ne savent pas quoi faire s'ils reprennent connaissance après une injection de glucagon, 1 patient (8%) mesure sa glycémie dix minutes après l'injection comme cela est recommandé, mais aucun ne se resucre systématiquement.

Concernant les causes de l'hypoglycémie, parmi les 24 patients interrogés, 14 (58%) n'en connaissent aucune et seulement 1 patient en connait plus de trois (figure 6).

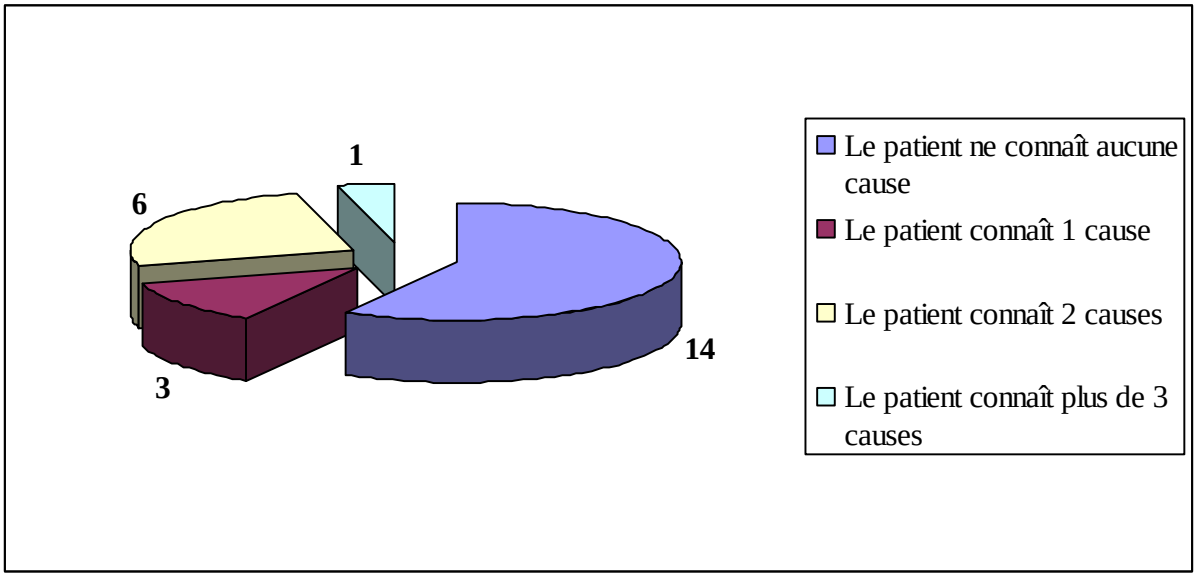

Figure 6 : Nombre de causes d'hypoglycémie connues par les personnes interrogées.

2.2.2.3.Le traitement anti- diabétique.

Parmi les 24 patients interrogés, 11 sont traités par insuline seule, 11 par antidiabétiques oraux et 2 par insuline et antidiabétiques oraux.

Les traitements du diabète des patients interrogés sont répartis de la manière suivante (figure 7) :

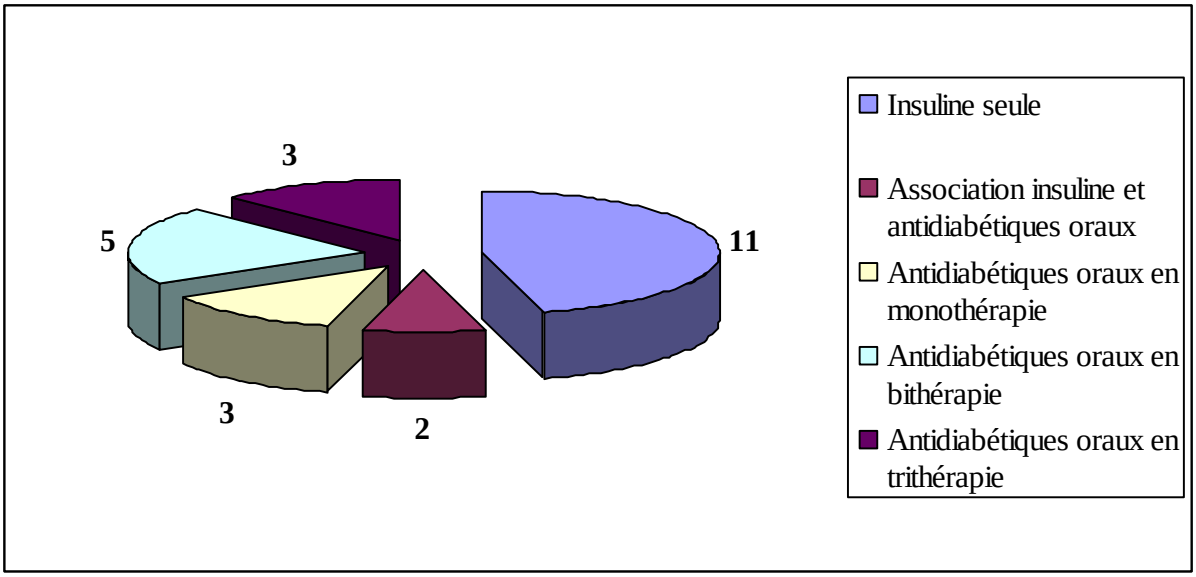

Figure 7 : Répartition des traitements antidiabétiques.

Concernant la description de leur traitement anti-diabétique (nom des médicaments et posologie) par les 24 patients interrogés, 8 patients connaissent le nom de leurs médicaments et 11 patients connaissent les posologies. Seulement 5 patients (21%) connaissent à la fois le nom et la posologie de leurs médicaments antidiabétiques.

Les connaissances des patients sur les modalités de prise, les effets indésirables et les interactions médicamenteuses et alimentaires des médicaments antidiabétiques varient en fonction des différentes classes thérapeutiques. Les résultats sont résumés dans le tableau suivant (tableau 8).

Tableau 8 : Connaissances des patients concernant les modalités de prise, les effets indésirables et les interactions médicamenteuses et alimentaires des médicaments antidiabétiques.

		Biguanides	Sulfamides hpoglycémiants et Glinides	Inhibiteurs de l'alpha-glucosidase	Glitazones	Insuline
Effectif		5	8	3	2	6
Connaissance du moment de prise		2	2	3		
Connaissance des effets indésirables		0	1	2	0	6
Connaissances des interactions :	Médicamenteuses		0	0	0	
	Alimentaires	3	5			

2.2.2.3.1. Les antidiabétiques oraux.

Parmi les 18 patients traités par des antidiabétiques oraux, 8 étaient traités par des sulfamides hypoglycémiants ou des glinides, 5 par des biguanides, 3 par des inhibiteurs de l'alpha-glucosidase et 2 par des glitazones.

Concernant les connaissances des 8 patients traités par des sulfamides hypoglycémiants ou des glinides :

- 2 prennent leur médicament avant le repas comme cela est recommandé
- seulement 1 patient connaît l'effet indésirable principal de ces médicaments (l'hypoglycémie)
- aucun ne connaît de médicament ne devant pas être consommés avec ces médicaments (aspirine et anti-inflammatoires)
- 5 savent qu'il faut éviter la consommation d'alcool (majoration du risque d'hypoglycémie)

L'évaluation des connaissances des 5 patients traités par des biguanides a montré les résultats suivants :

- 2 prennent leur médicament pendant le repas comme cela est recommandé
- aucun ne connaît l'effet indésirable principal de ces médicaments (l'acidose lactique)
- 3 savent qu'il faut éviter la consommation d'alcool (majoration du risque de d'acidose lactique)

Concernant les connaissances des 3 patients traités par des inhibiteurs de l'alpha-glucosidase l'étude a montré les résultats suivants :

- 3 prennent leur médicament au début du repas comme cela est recommandé
- 2 connaissent l'effet indésirable principal de ces médicaments (les troubles digestifs)
- aucun ne connaît de médicaments ne devant pas être administrés en même temps que ces médicaments (pansements gastro-intestinaux)

L'évaluation des connaissances des 2 patients traités par des glitazones a montré les résultats suivants :

- aucun ne connait les effets indésirables principaux de ces médicaments (rétention d'eau et prise de poids)
- aucun ne connaît de médicaments devant être évités avec ce type de médicaments (aspirine et anti-inflammatoire)

2.2.2.3.2. L'insuline.

Seuls les patients traités par insuline et réalisant eux-mêmes leur injection ont été interrogés sur cette partie. Sur 13 patients traités par insuline, 6 (46%) étaient concernés. Tous utilisent un stylo injecteur.

Parmi ces 6 patients, 1 patient a appris à injecter l'insuline auprès d'une infirmière du centre hospitalier de Briey. 4 patients ont été éduqués par une infirmière d'un autre hôpital et 1 par son médecin traitant.

L'évaluation des connaissances des patients sur la préparation de l'insuline et du stylo-injecteur a montré que parmi les 6 patients interrogés :

- 3 patients n'injectent pas l'insuline dès sa sortie du réfrigérateur comme cela est recommandé
- 4 patients purgent correctement leur stylo avant l'injection de l'insuline
- parmi les patients traités par une insuline-retard (3 patients), 2 patients agitent correctement leur insuline avant de l'injecter.

Concernant la connaissance des conditions de conservation de l'insuline, tous les patients interrogés conservent l'insuline au réfrigérateur avant ouverture et 5 patients conservent l'insuline à température ambiante après ouverture. 1 patient sait que l'insuline peut se conserver, au maximum, un mois à température ambiante, 4 patients ne connaissent pas la réponse et 1 patient pense que l'insuline peut se conserver une semaine après ouverture et à température ambiante.

Concernant la connaissance de la conduite à tenir pour prévenir la survenue de lipodystrophies, 4 patients sur les 6 interrogés changent régulièrement le site d'injection pour prévenir cet effet indésirable.

L'évaluation de l'adaptation des doses d'insuline a montré que 3 patients, sur les 6 interrogés, savent adapter les doses d'insuline en fonction des résultats de la glycémie.

En ce qui concerne les règles à respecter lors de l'injection de l'insuline à l'aide d'un stylo injecteur, parmi les 6 patients interrogés :

- tous les patients changent l'aiguille du stylo à chaque injection
- 1 patient laisse le stylo en place 10 secondes après la fin de l'injection, comme il est recommandé dans le Résumé des Caractéristiques du Produit (RCP), 5 patients le laissent en place 5 secondes.

2.2.2.4. Les complications du diabète

Concernant les complications dont la survenue est due à un mauvais équilibre du diabète, parmi les 24 patients interrogés :

- 11 patients connaissent plus de trois complications
- 7 patients connaissent une ou deux complications
- 6 patients (25%) ne connaissent aucune complication.

Les complications les plus fréquemment citées sont : la rétinopathie (17 patients), le pied diabétique (13 patients), l'insuffisance rénale (7 patients) et les complications cardiovasculaires (6 patients).

Les connaissances des patients sur les recommandations à suivre pour prévenir la survenue des principales complications dues au diabète sont les suivantes :

2.2.2.4.1. La rétinopathie.

Parmi les 24 patients interrogés, 8 patients (33%) ne consultent jamais un ophtalmologiste et 11 (46%) en consultent un tous les ans (figure 8).

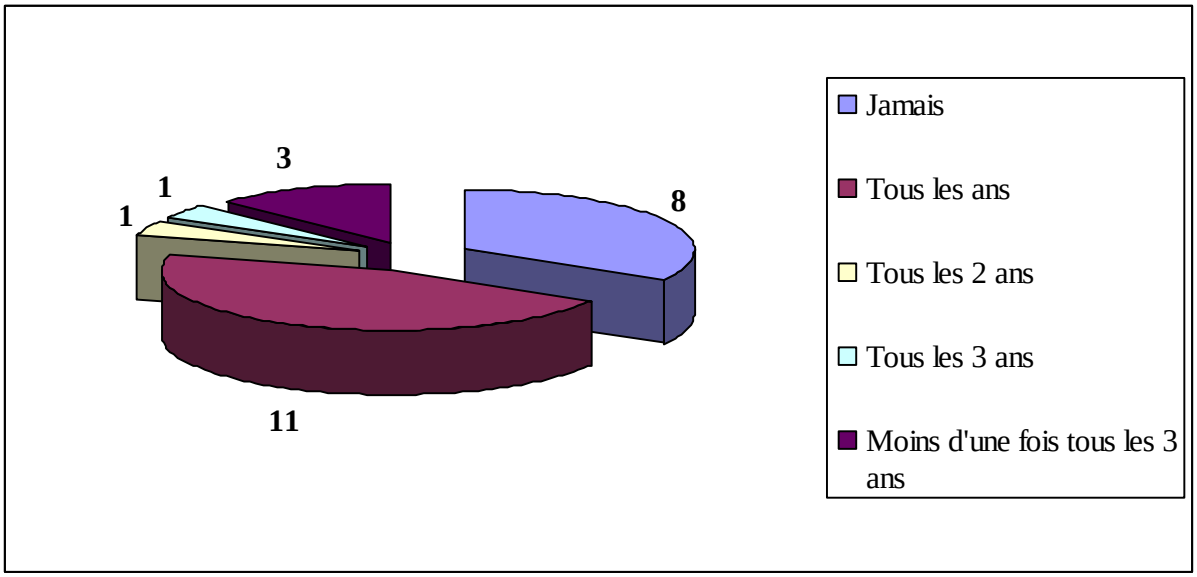

Figure 8 : Fréquence à laquelle les patients interrogés consultent un ophtalmologiste.

De nombreux patients ne savent pas si l'ophtalmologiste vérifie l'absence de rétinopathie lors des consultations. Par cette question, on apprend la fréquence à laquelle le patient consulte un ophtalmologiste mais on ne sait pas à quelle fréquence est vérifiée l'absence de rétinopathie.

2.2.2.4.2. Les complications cardiovasculaires.

Parmi les 24 patients interrogés, 12 patients consultent un cardiologue tous les ans, 3 le consultent tous les deux ans et 9 (38%) ne sont jamais vus par un cardiologue.

L'évaluation de la connaissance des normes de tension artérielle chez le diabétique a montré que 7 patients (29%), sur les 24 interrogés, les connaissent (≤130/80 mmHg). 8 patients pensent que les normes sont de ≤160/110 mm Hg, 6 patients qu'elles sont de ≤140/90 mm Hg et 3 patients ne savent pas répondre à la question.

2.2.2.4.3. Le pied diabétique.

Parmi les 24 patients interrogés, 17 (71%) déclarent regarder leurs pieds tous les jours. Concernant les règles à respecter dans les soins des pieds 5 patients (21%) ont répondus correctement à toutes les questions et donc soignent parfaitement leurs pieds. Pour les 19 patients restants, les erreurs commises portaient sur les règles à respecter durant la toilette des pieds ou les précautions à prendre pour éviter de se blesser (éviter de marcher pieds nus par exemple).

2.2.3. Discussion et conclusion.

Malgré un taux de participation élevé (89%), seulement 24 patients ont été inclus. Les critères d'inclusion étaient peut être trop restrictifs. Il aurait fallu étendre l'étude aux patients diabétiques hospitalisés dans d'autres services médicaux et/ou aux patients venants en consultation de diabétologie à l'unité d'éducation, mais cela posait des problèmes de faisabilité et perturbait l'organisation des services, ou étendre la période d'inclusion.

Le niveau de connaissance des patients varient selon le domaine évoqué. Concernant l'autosurveillance glycémique, on constate que le prélèvement de sang capillaire n'est pas correctement réalisé pour un grand nombre de patients. Parmi les 18 patients réalisant une

surveillance glycémique à domicile, seulement 5 (28%) prélèvent l'échantillon de sang selon les recommandations des laboratoires pharmaceutiques commercialisant les lecteurs de glycémie. La glycémie permet au patient d'adapter son traitement s'il est traité par de l'insuline, et de vérifier quotidiennement les effets bénéfiques de son traitement sur l'équilibre du diabète. Si le prélèvement de sang capillaire est mal réalisé, le résultat de la glycémie, ainsi que son interprétation, risquent d'être faussés.

Au moment de la sortie d'hospitalisation ou lors des consultations de diabétologie, le médecin fixe un objectif de glycémie. Cet objectif définit les valeurs de glycémies souhaitables pour le patient compte tenu de son traitement, de ses antécédents médicaux, de ses capacités et de son environnement socio-professionnel. Parmi les 18 patients interrogés, seulement 7 patients (39%) connaissent ces valeurs de glycémie. Elles sont pourtant nécessaires à l'interprétation de la glycémie mesurée et, par conséquent, à l'adaptation des doses d'insuline, à la gestion des hypoglycémies et à l'adaptation de l'alimentation. Certaines personnes, et en particulier les personnes âgées, ce qui est le cas de la majorité des patients interrogés (moyenne d'âge de 66 ± 28 ans), ont des difficultés à retenir des informations de ce type. Il faudrait trouver un moyen pour éviter la mauvaise interprétation de la glycémie mesurée par ces patients. A chaque mesure de glycémie ou en cas de doute, le patient peut consulter la documentation remise au terme de la séance sur l'autosurveillance glycémique et indiquant ces valeurs, mais il est difficile de l'avoir toujours à portée de mains. Des étiquettes autocollantes sur lesquelles le médecin indiquerait l'intervalle de glycémie recommandé pourraient être réalisées et placées sur le carnet de surveillance ou dans le lecteur du patient. Ainsi, à chaque mesure ou dès que le patient prendrait son carnet pour noter la valeur de la glycémie, il n'aurait qu'à consulter cette étiquette pour l'interpréter.

Concernant la gestion des hypoglycémies, l'étude montre que, parmi les 24 patients interrogés, 6 patients (25%) ne connaissent aucun signe évocateur d'un malaise hypoglycémique. Ces 6 patients sont donc susceptibles de ne pas reconnaître un malaise hypoglycémique et donc de ne pas adopter la bonne attitude pour la corriger. De plus, 14 patients, sur les 24 interrogés, ne connaissent aucune cause d'hypoglycémie. Ces 14 patients ne seraient donc pas capables de prévenir la survenue d'une hypoglycémie dans une situation à risque. Le traitement de l'hypoglycémie n'est pas, pour certains patients, correctement réalisé. Parmi les 24 patients interrogés, 13 patients (54%) ne mesurent pas leur glycémie avant de se resucrer. Ces patients sont donc susceptibles de consommer du sucre quand ils ne sont pas en hypoglycémie ou de le consommer en trop grande quantité et donc d'être en hyperglycémie. Pour se resucrer, 5 patients ne consomment que des sucres rapides et donc seraient susceptibles de refaire une hypoglycémie, et 5 patients ne savent pas ce qu'il convient de faire et donc seraient susceptibles de ne pas se resucrer à temps et de laisser l'hypoglycémie s'aggraver.

En cas de malaise hypoglycémique chez un patient traité par insuline, l'entourage doit injecter, au plus vite, du glucagon au patient. Les infirmières expliquent aux patients traités par insuline que, s'ils perdent connaissance à cause d'une hypoglycémie, leur entourage doit injecter du glucagon. Cette information n'est donnée qu'au patient ayant un entourage jugé capable de réaliser cette injection. Parmi les 13 patients interrogés sur ce sujet, seulement 4 affirment que leur entourage sait faire face à ce type de situation soit en injectant du glucagon soit en appelant les secours. On pourrait penser que les 9 patients restants pensent que leur entourage n'est pas capable de réagir correctement car ils ne les ont pas informés sur la conduite à tenir en cas de malaise hypoglycémique. Les infirmières devraient éduquer l'entourage du patient à ce sujet. Elles pourraient organiser une séance d'éducation à laquelle

serait convié l'entourage du patient, mais cela peut poser des problèmes de faisabilité car l'entourage doit être disponible.

On constate également que, parmi les 24 patients interrogés, seulement 5 (21%) sont capables d'énumérer, sans faire d'erreur, le nom des médicaments antidiabétiques et leurs posologies. 19 patients pourraient se tromper de posologie (11 patients ne connaissent pas la posologie de leurs médicaments) ou ne pas prendre le bon médicament (8 patients ne connaissent pas le nom de leurs médicaments) en raison d'un défaut de connaissance. Ce résultat est inquiétant compte tenu du risque encouru par le patient.

L'évaluation de la connaissance du moment de prise des antidiabétiques oraux a montré que parmi les 16 patients interrogés à ce sujet, seulement 7 patients (44%) prennent leurs médicaments au moment opportun. Le moment d'administration d'un médicament est important à respecter car il permet d'augmenter son efficacité et/ou de diminuer ses effets indésirables et donc d'améliorer l'observance du traitement.

Parmi les 24 patients interrogés sur les effets indésirables des antidiabétiques oraux et de l'insuline, 9 patients ont correctement répondus à la question posée. Parmi les 8 patients traités par des sulfamides hypoglycémiants ou des glinides, 7 patients ne savent pas que ces médicaments peuvent entraîner des hypoglycémies. Ils seraient donc susceptibles de prendre leur traitement lorsqu'ils ne sont pas certains de manger ou avant de faire un effort, favorisant ainsi la survenue d'hypoglycémie. Parmi les 5 patients traités par des biguanides, aucun n'a cité l'acidose lactique. Au centre hospitalier de Briey, les infirmières n'informent pas les patients du risque de survenue d'une acidose lactique pendant ce type de traitement. L'acidose lactique est un effet indésirable rare, présentant des symptômes banals comme des douleurs

abdominales et pouvant être grave s'il n'est pas traité à temps. Les infirmières préfèrent ne pas en parler au patient pour ne pas les inquiéter. Ce choix peut être discuté. Il est vrai qu'en informant le patient sur ce sujet, il risque de s'affoler et de consulter son médecin ou de se rendre aux urgences dès qu'il ressent le moindre symptôme banal. D'un autre côté, le patient ayant connaissance du risque de survenue de cet effet indésirable n'oubliera pas d'informer les professionnels de santé de son traitement, ce qui en cas de survenue d'une acidose lactique peut aider au diagnostic du médecin.

En général, les patients savent qu'ils doivent éviter la consommation d'alcool à cause de l'effet négatif qu'il peut avoir sur le traitement antidiabétique et sur l'équilibre de la maladie (8 patients sur les 13 interrogés). Ce résultat est rassurant compte tenu du risque d'augmentation de la survenue des effets indésirables de ces médicaments par la consommation d'alcool. Par ailleurs la connaissance de l'interaction entre le saccharose et les inhibiteurs de l'alpha-glucosidase a été testée en demandant aux 3 patients traités par ces médicaments ce qu'ils consommaient en cas d'hypoglycémie. Tous les patients interrogés consomment du saccharose en cas d'hypoglycémie alors qu'ils devraient consommer du glucose (comprimés de glucose, Coca Cola®) car il permet d'augmenter plus vite la glycémie et de corriger plus rapidement l'hypoglycémie.

Aucun patient, parmi les 13 interrogés, ne connait de médicaments vendus sans ordonnance et ne devant pas être administrés avec les antidiabétiques oraux. Certains patients pensent qu'ils n'ont pas besoin de connaître ces médicaments puisqu'ils ne peuvent les acheter qu'en pharmacie d'officine. Pour le grand public, le pharmacien a un rôle important, garant de la délivrance sécurisée de médicaments. Les pharmaciens d'officine essaient de plus en plus de répondre à ces attentes, comme par exemple, par le développement du dossier

pharmaceutique. Les éducateurs de l'unité d'éducation devraient cependant sensibiliser les patients au fait que les médicaments vendus sans ordonnance en pharmacie peuvent présenter des interactions avec leur traitement antidiabétique et qu'ils doivent toujours préciser au pharmacien d'officine, et à tout professionnel de santé, qu'ils sont diabétiques et quel est leur traitement.

Il semble que les patients traités par insuline connaissent bien les conditions de conservation et les effets indésirables de leur traitement. Par contre, la technique d'injection est généralement moins bien maitrisée, notamment en ce qui concerne le fait de ne pas injecter l'insuline dès sa sortie du réfrigérateur ou de laisser le stylo injecteur en place pour limiter les fuites d'insuline dans les tissus. L'étude montre également que 1 patient sur 2 ne sait pas adapter la dose d'insuline en fonction de la glycémie mesurée, ce qui peut favoriser la survenue d'hypoglycémie et le mauvais équilibre du diabète. Les séances dédiées à l'adaptation des doses d'insuline sont compliquées pour le patient car il doit apprendre à calculer la dose d'insuline à injecter compte tenu du résultat de la mesure de la glycémie capillaire. Cet exercice est souvent une source d'angoisses pour le patient. Il a conscience que s'il commet une erreur, les conséquences peuvent être importantes. Le premier travail de l'infirmière d'éducation est de le rassurer et le soutenir psychologiquement. Le patient doit savoir qu'il peut parler de ses craintes librement.

Parmi les 24 patients interrogés, 12 patients consultent un cardiologue tous les ans. Néanmoins, ce résultat n'est pas révélateur des connaissances acquises par le patient lui permettant de prévenir la survenue de complications cardiovasculaires. La question n'a pas été correctement posée. Elle permet de renseigner sur la vérification régulière de l'absence de complications cardiovasculaires mais pas sur la manière dont le patient gère ce risque au

quotidien. L'étude aurait du permettre d'évaluer si le patient avait des connaissances sur les règles hygiéno-diététiques à respecter pour prévenir l'apparition de complications cardiovasculaires (alimentation équilibrée, arrêt du tabac,…). Cependant le questionnaire aurait été trop long et difficile à remplir par certains patients fatigués par la maladie et l'hospitalisation.

L'étude ne permet pas d'évaluer le nombre de patient vérifiant l'absence de rétinopathie diabétique en réalisant un fond de l'œil chez un ophtalmologiste. Cependant, lors de la consultation, l'ophtalmologiste demande à son patient s'il est diabétique afin de déterminer si cet examen doit être réalisé. On pourrait donc penser que les 11 patients (46%) se rendant chez un ophtalmologiste tous les ans réalisent un fond de l'œil tous les ans comme cela est recommandé.

La connaissance des complications pouvant survenir en cas de mauvais équilibre du diabète augmente l'observance vis-à-vis du traitement car le patient comprend pourquoi il doit se soigner. Le patient doit également connaître les règles à respecter pour prévenir leur apparition (les examens à réaliser et la fréquence à laquelle il faut les réaliser, les précautions à prendre pour éviter la survenue de complications au niveau du pied,…). Les résultats obtenus ne sont pas satisfaisants, en particulier, en ce qui concerne les conditions de réalisation des soins des pieds. Pour diminuer le risque de survenue de complications au niveau des pieds et le nombre d'amputations, le patient doit acquérir des connaissances stables sur les règles à respecter lors de la toilette, des soins de pédicure, en cas de survenue d'une plaie ou pour limiter le risque de blessure.

En conclusion l'étude montre que le niveau de connaissance du patient n'est pas suffisant dans les domaines étudiés que sont :

- l'autosurveillance glycémique,
- la gestion d'un malaise hypoglycémique,
- la gestion du traitement,
- la prévention des complications liées au diabète.

Pourtant, au cours de l'éducation thérapeutique, les évaluations réalisées par les éducateurs ont montré que les connaissances nécessaires à la gestion de la maladie et du traitement étaient acquises. Il semblerait que le patient acquiert les connaissances nécessaires au cours de l'éducation mais ne les retient pas à plus ou moins long terme, d'où la nécessité d'évaluer régulièrement le niveau de connaissance et de compétence des patients et de réaliser des reprises éducatives dès que cela est nécessaire.

3. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT A L'OFFICINE.

L'éducation thérapeutique du patient atteint d'une maladie chronique est, actuellement, la plupart du temps, réalisée en milieu hospitalier. Cela s'explique par le fait que l'hôpital offre de nombreuses facilités pour son organisation car :

- il regroupe un grand nombre de professionnels de santé de qualifications différentes (médecins spécialistes, pharmaciens, infirmières, diététiciennes, psychologues,…)
- il dispose des locaux nécessaires à l'éducation thérapeutique du patient
- les patients sont présents pour un temps relativement long et sont facilement disponibles. Les professionnels de santé ont donc le temps nécessaire pour éduquer les patients
- l'éducation thérapeutique y est intégrée aux soins.

Cependant, réaliser l'éducation thérapeutique du patient à l'hôpital présente également des inconvénients. Une fois l'hospitalisation terminée, les patients ne se rendent à l'hôpital que dans le cadre de consultations externes. Un suivi éducatif peut difficilement être réalisé car cela ne se produit qu'occasionnellement. Par ailleurs, la majorité des patients atteints d'une maladie chronique sont âgés. Ils peuvent alors avoir des difficultés pour se rendre à l'hôpital car, dans la plupart des cas, ils ne conduisent pas. Ils sont donc obligés de se faire accompagner ou de prendre les transports en commun peu nombreux en milieu rural.

L'officine est un lieu très fréquenté par les patients atteints d'une maladie chronique, ils s'y rendent régulièrement pour obtenir leur traitement. Le pharmacien est facilement accessible et la plupart des patients disposent d'une pharmacie près de chez eux grâce aux règles régissant les installations et la répartition des officines sur le territoire. Le pharmacien connaît bien le médicament. S'il était formé à l'éducation thérapeutique et la psychologie du malade, il aurait toutes les compétences pour développer l'éducation thérapeutique au sein de sa pharmacie. (6)

La première partie présente un état des lieux des activités d'éducation thérapeutique en officine. Dans une deuxième partie, les possibilités offertes au pharmacien d'officine pour intégrer l'éducation thérapeutique à sa pratique quotidienne sont discutées. Dans une dernière partie, les obstacles au développement de cette activité sont exposés.

3.1. Etats des lieux.

Le pharmacien a, depuis plusieurs années, progressivement intégré l'éducation à la santé dans sa pratique quotidienne par l'organisation de campagnes de dépistage de certaines maladies chroniques (diabète, hypertension artérielle,…), la délivrance de conseils et d'informations sur la prévention des maladies chroniques et sur le respect d'une bonne hygiène de vie et par sa participation à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme. Par contre, l'éducation thérapeutique est plus rarement rencontrée en officine. (51)

Certains pharmaciens disent faire de l'éducation thérapeutique, alors qu'en réalité, ils confondent l'éducation thérapeutique avec la notion de conseils et d'informations sur le traitement et la maladie. Selon la convention nationale des pharmaciens d'officine (29), à

chaque délivrance, le pharmacien doit commenter l'ordonnance à son patient. Il doit lui expliquer l'indication, la posologie et le mode d'administration de chaque médicament. Il doit également lui donner des conseils hygiéno-diététiques pouvant améliorer l'efficacité du traitement. Cette activité ne relève pas de l'éducation thérapeutique, mais plutôt de l'information.

Certains pharmaciens d'officine participent néanmoins à l'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique en intégrant des réseaux de soins, des centres de santé, des associations de patients … L'HAS a recensé (52), en 2008, 59 structures ambulatoires d'éducation thérapeutique du patient faisant appel à des professionnels de santé libéraux tels que médecins généralistes, infirmiers, podologues,… Parmi ces structures, les maladies chroniques les plus fréquemment rencontrées sont le diabète (33 structures), l'asthme, les allergies et l'insuffisance respiratoire (5 structures), … A l'heure actuelle, le pharmacien d'officine est rarement cité dans les professionnels de santé libéraux pouvant intégrer les structures d'éducation thérapeutique ambulatoires. Il pourrait pourtant y avoir sa place.

3.2. Arguments pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient à l'officine.

En France, la création des officines est régie par une réglementation stricte garantissant leur répartition homogène sur l'ensemble du territoire. La plupart des personnes disposent d'une pharmacie près de chez eux. Le pharmacien est facilement accessible pour les patients, car il suffit de pousser la porte d'une officine pour y trouver un pharmacien qualifié, que l'on peut rencontrer sans prendre de rendez-vous.

Le patient atteint d'une maladie chronique ou l'un de ses proches se rend régulièrement à l'officine pour obtenir son traitement. Il entretient donc une relation privilégiée avec leur pharmacien qui connaît ses antécédents personnels et familiaux, son milieu socio-professionnel, ses conditions de vie et son traitement. Le développement du Dossier Pharmaceutique (DP) permet d'étendre cette connaissance du traitement à l'ensemble des pharmaciens. En décembre 2008, le dossier pharmaceutique était présent dans plus de 5 000 officines et 1,84 millions de français en avaient ouvert un. (53) Tous les médicaments, prescrits ou non, ayant été délivrés au patient au cours des 4 derniers mois sont enregistrés dans le dossier pharmaceutique. Le pharmacien peut ainsi connaître l'intégralité du traitement du patient même s'il a été dans une autre pharmacie. Ce dossier est confidentiel, pour y accéder, le pharmacien doit disposer de la carte vitale du patient et de la Carte de Professionnel de Santé (CPS).

Le niveau d'étude supérieure des pharmaciens et le fait qu'il se forme régulièrement aux nouvelles thérapeutiques font qu'ils connaissent bien le médicament. En faisant de l'éducation thérapeutique, le pharmacien pourrait apporter ses connaissances et son expérience du médicament au patient, favorisant ainsi sa compréhension du traitement et son intégration dans sa vie quotidienne.

Tous ces arguments montrent que les pharmaciens d'officine pourraient développer l'éducation thérapeutique et améliorer la prise en charge des patients atteints d'une maladie chronique. Cependant, cette activité est actuellement peu développée au sein des officines. Plusieurs raisons peuvent expliquer ce faible développement.

3.3. Contraintes pour faire de l'éducation thérapeutique du patient.

L'éducation thérapeutique est une activité qui nécessite du temps alors qu'elle n'est pas rémunérée à ce jour. S'il veut développer l'éducation thérapeutique, le pharmacien d'officine doit donc investir du temps qui ne rapporte pas de bénéfice direct à sa pharmacie. Il préfère alors consacrer ce temps à des taches plus lucratives. Des modalités de financement des activités d'éducation thérapeutique du patient ont été proposées dans le rapport : « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient ». (31) Cependant aucune de ces modalités n'évoque la rémunération du pharmacien libéral pour l'exercice de cet activité Il existe actuellement des financements sous forme d'enveloppes pour les réseaux de santé et les établissements de santé mais il n'existe pas de rémunération directe des professionnels de santé à l'acte d'éducation thérapeutique.

D'autre part, le pharmacien devrait disposer d'un local dédié pour exercer cette activité. Cet espace doit être accueillant afin d'aider le patient à se confier et à parler librement de sa maladie, de son traitement et des contraintes qu'il rencontre dans sa vie quotidienne. Le pharmacien doit pouvoir avoir à sa disposition tout le matériel nécessaire à l'éducation thérapeutique et pouvoir s'installer confortablement avec le patient. Selon la convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie (29), toute pharmacie doit disposer d'un espace de confidentialité où le patient peut se confier. Cet espace peut être un comptoir isolé avec ou sans possibilité de s'asseoir, le bureau du titulaire, le local d'orthopédie,…Il présente rarement les conditions énumérées précédemment pour faire de l'éducation thérapeutique, Pour développer l'éducation thérapeutique du patient, de nombreuses pharmacies seraient obligées de réaménager

l'ensemble de l'officine pour organiser ce type d'espace. Cela demande un investissement financier parfois conséquent et difficilement envisageable pour certains.

Pour faire de l'éducation thérapeutique, le pharmacien d'officine devrait également se former à la psychologie du patient et aux techniques d'éducation. (54) La formation à l'éducation thérapeutique du patient peut être intégrée à :

- la formation commune de base des soignants
- la formation continue suivie par les soignants après leur entrée dans la vie active.

  - La formation à l'éducation thérapeutique du patient réalisée durant la formation commune de base des soignants.

A ce jour, l'enseignement à l'éducation thérapeutique n'est que rarement réalisé au cours de l'enseignement universitaire de base des soignants. Selon une étude de l'INPES réalisé en 2005 (55), parmi les 415 structures de formation initiale pour professionnels de santé (diététiciens, puéricultrices, médecins, pharmaciens, …) interrogées, 158 intègrent l'éducation thérapeutique dans le cursus de la formation commune de base. 85% de ces 158 structures abordent l'éducation thérapeutique durant l'enseignement des maladies métaboliques et endocriniennes, de santé publique, des maladies du système respiratoires et des addictions.

  - La formation à l'éducation thérapeutique du patient réalisée après l'entrée dans la vie active des soignants.

Certaines structures de formation initiales mettent en place des enseignements post-universitaires en éducation thérapeutique sous forme de Diplômes Universitaires (D.U.) ou de MASTER. (55) L'éducation thérapeutique est une discipline récente, peu de formations sont disponibles à ce jour. Selon l'INPES (55), 5 facultés de pharmacie proposent de telles

formations. Un pharmacien d'officine ne peut pas obligatoirement se former près de son officine. Il est parfois obligé de se rendre dans une faculté éloignée. Il doit également pouvoir s'absenter de son officine pour suivre la formation, ce qui n'est pas toujours possible. Il est compréhensible que face à de telles difficultés les pharmaciens soient réticents à se former. Dans la majorité des cas, ces enseignements sont dispensés sous forme d'exposé magistraux et de travaux en petits groupes. Dans 61% des cas, un stage dans un service ou une institution réalisant de l'éducation thérapeutique est réalisée. L'annexe 2 présente quelques formations en éducation thérapeutique existantes. (54)

Certaines de ces formations peuvent compter dans la formation continue du pharmacien. Par exemple, en juin 2008, le Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française (Cespharm), l'UTIP Formation Pharmaceutique Continue (UTIP-FPC), la Société de pneumologie de langue française (CNMR) et l'Association Asthme et Allergie (56) ont mis en place un stage d'une journée destiné aux pharmaciens officinaux et portant sur l'éducation thérapeutique du patient asthmatique. Ce stage s'est déroulé dans 40 lieux différents répartis sur l'ensemble du territoire. Il comprenait :

- une conférence d'ouverture dont l'objectif était de faire le point sur la maladie asthmatique et sa prise en charge
- 3 ateliers pratiques portant respectivement sur l'apprentissage et l'évaluation des techniques d'inhalation, l'évaluation du contrôle de l'asthme et l'éducation thérapeutique du patient asthmatique
- une conférence de synthèse reprenant les messages clés abordés dans les ateliers pratiques et proposant des pistes d'intervention concrètes à l'officine.

Ce type de formations est encore peu fréquent.

Durant ces enseignements, qu'ils soient intégrés ou non dans la formation initiale des professionnels de santé, les notions abordées principalement sont : la relation soignant/soigné, la psychologie du patient, les représentations de la santé et de la maladie et la définition de l'éducation thérapeutique. (56)

Selon le guide méthodologique décrivant la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques (30), l'éducation thérapeutique est une pratique pluridisciplinaire. Le pharmacien ne peut donc pas la pratiquer seul, il doit se rapprocher et travailler avec d'autres professionnels de santé de son secteur tels que les médecins généralistes, les infirmières libérales, etc… On parle de prise en charge coordonnée entre les différents intervenants de l'éducation thérapeutique du patient. Cette coordination consiste en :

- la mise en commun des informations dont dispose le patient et l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique.
- la prise en compte des fonctions et de l'expertise de chaque professionnel.
- la planification des activités et la gestion des ressources
- la communication entre les différents professionnels de santé.

Travailler en coordination demanderait une réorganisation de l'activité des professionnels de santé, des locaux, des moyens de communication et des mentalités. Durant leur formation, les professionnels de santé ne sont pas encouragés à travailler en commun. Il est donc logique que dans leur vie professionnelle, ils aient tendance à rester chacun de leur côté.

CONCLUSION.

En France, l'observance du traitement par les patients diabétiques n'est pas suffisante. Selon P. GALLOIS et Coll. (8), 50% des diabétiques ne suivent pas correctement le traitement prescrit par leur médecin, ce qui favorise la survenue de complications, augmente le nombre d'hospitalisations, les dépenses de santé et diminue la qualité de vie des patients. Pour être observant vis-à-vis de son traitement, le patient doit avoir les connaissances et les compétences nécessaires à la gestion de son traitement et de sa maladie et avoir confiance en son traitement et en l'équipe soignante. L'éducation thérapeutique permet d'apporter ces connaissances et ces compétences ainsi qu'un soutien psychologique au patient.

Au centre hospitalier de Briey, l'évaluation de la connaissance des patients a montré que, dans certains domaines (l'autosurveillance glycémique, la gestion d'un malaise hypoglycémique, la gestion du traitement, la prévention des complications liées au diabète) des notions acquises durant l'éducation initiale avaient été oubliées. Le suivi éducatif réalisé au cours des consultations de diabétologie et du bilan annuel ne semble pas suffisamment régulier pour entretenir le niveau de connaissance des patients et donc optimiser l'efficacité de l'éducation thérapeutique. Il faudrait pouvoir évaluer le niveau de connaissance du patient plus régulièrement et effectuer des reprises éducatives dès que cela est nécessaire. Cependant, certains patients ne peuvent pas se rendre facilement à l'hôpital par manque de temps ou de moyens de transport. Il serait donc difficile d'augmenter la fréquence des rencontres entre les éducateurs et les patients. Le milieu extra-hospitalier semble plus approprié. Quelques organismes d'éducation thérapeutique se sont développés ces dernières années. Les

pharmaciens d'officine pourraient également développer cette activité car l'officine est un lieu auquel le patient accède facilement. Néanmoins, l'éducation thérapeutique est peu développée en officine en raison de la nécessité d'aménager les locaux, de l'absence de rémunération et de la nécessité pour le pharmacien de se former à l'éducation thérapeutique et à la psychologie du patient.

Par le développement de l'éducation thérapeutique en ville et à l'hôpital, le patient devient de plus en plus acteur de sa santé. Il est au centre du système de soins et participe activement à sa prise en charge. Les professionnels de santé et l'organisation du système de soins doit s'adapter au nouveau rôle du patient. Le projet de loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST) (57), élaboré par le ministère de la santé et adopté en mars 2009 par l'Assemblée Nationale (57), participe à ce changement. Il a pour objectif :

- d'adapter l'offre de soins aux nouveaux besoins de la population, aux évolutions techniques et aux attentes des professionnels de santé
- d'améliorer la répartition des médecins sur le territoire et l'accès aux soins de ville, de faciliter la coopération entre les différents professionnels de santé
- de développer l'éducation thérapeutique des patients pour améliorer les conditions de vie et la prise en charge des personnes atteintes des maladies chroniques
- faciliter l'accès aux soins et l'accès à l'information, décloisonner les soins de ville et ceux dispensés à l'hôpital afin de simplifier le parcours de santé des patients, et développer la qualité et la sécurité du système de santé. (58)

Cette nouvelle organisation du système de santé mettra certainement du temps à se mettre en place car il exige un changement des mentalités des patients et des professionnels de santé mais pourrait aboutir à une prise en charge globale et facilitée du patient. (58)

BIBLIOGRAPHIE.

(1) Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 ; avril 2007.
Disponible sur le site : www.sante.gouv.fr

(2) who.int.fr. Diabète : le coût du diabète. 08/03/2009

(3) INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE. Diabète traité en France en 2007 : un taux de prévalence proche de 4% et des disparités géographiques croissantes. BEH. novembre 2008 : 409-413.

(4) INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE. Impacts du vieillissement de la population et de l'obésité sur l'évolution de la prévalence du diabète traité : situation en France métropolitaine à l'horizon 2016. BEH. mars 2006 : 69-71.

(5) ameli.fr. Coût des trente affections de longue durée pour l'assurance maladie. 09/06/2009.

(6) Groupement Pharmaceutique de l'Union Européenne. Le rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique des patients. novembre 2008.
Disponible sur le site : www.gpue.eu

(7) HAUTE AUTORITE DE SANTE, INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION POUR LA SANTE. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse critique de la littérature. Etudes d'évaluation économique ou avec des données de recours aux soins ; 2008.

(8) GALLOIS P., VALLEE J.P., LE NOC Y. L'observance des prescriptions médicales : quels sont les facteurs en cause ? Comment l'améliorer ?; novembre 2006.
Disponible sur le site : www.jle.com

(9) SZASZ T.R.S., HOLLENDER M.H. A contribution to the philosophy of medicine: the basic models of the doctor-patient relationships. Arch. Int. Med. 1956 ; 97 : 585- 592.

(10) D'IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. 2ème édition. Paris : Maloine ; 2004.

(11) LACROIX A., ASSAL J.P. Vivre avec une maladie chronique. La problématique de l'acceptation de la maladie. In : LACROIX A., ASSAL J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2ème édition. Paris : Maloine ; 2003 : 23- 35.

(12) FELIDA P. Des bienfaits de la dépression. Eloge de la psychothérapie. Paris : Odile Jacob ; 2001.

(13) LECOMTE E. Education thérapeutique de l'enfant asthmatique. Thèse de pharmacie. Nancy : 2005.

(14) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. Education thérapeutique du patient : Programme de formation continue pour professionnel de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, Recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S., Bureau Régional Pour l'Europe, Copenhague ; 1998.

(15) MOSNIER- PUDAR H., HOCHBERG- PARER G. Education du patient diabétique de type 2. Paris : Phase 5, Editions Médicales ; 2007.

(16) Inconnu. Grand Larousse Universel. Paris ; 1986.

(17) LACROIX A., ASSAL J.P. Dimensions biotechniques, pédagogiques et psychosociales pour le suivi à long terme : différents rôles pour les soignants. In : LACROIX A., ASSAL J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2ème édition. Paris : Maloine ; 2003 : 68- 71.

(18) ASSOCIATION DE LANGUE FRANCAISE POUR L'ETUDE DU DIABETE ET DES MALADIES METABOLIQUES. Déclaration de Saint-Vincent. Diabetes care and research in Europe. Copenhague; 1989.
Disponible sur le site : www.diabetes.ie

(19) Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. N Engl J Med 1993; 329 : 977-986.

(20) chrvs.fr. Charte du patient hospitalisé. 02/03/2009

(21) legifrance.gouv.fr. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 02/03/2009.

(22) CONSEIL DE L'EUROPE. Recommandations n°R(80)4 du Comité des ministres aux états membres concernant la participation active du malade à son propre traitement ; avril 1980
Disponible sur le site : www.wcd.coe.int

(23) inpes.sante.fr. L'éducation pour la santé : un enjeu de santé publique. 02/03/2009.

(24) DIRECTION GENERALE DE LA SANTE. DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS. Circulaire n°215, relative à l'Education Thérapeutique au sein des établissements de santé : « appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires » ; avril 2002.
Disponible sur le site : www.ephora.fr

(25) AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE. Education thérapeutique du patient asthmatique. Adulte et adolescent. Texte des recommandations. Service des recommandations et références professionnelles ; juin 2001.

(26) AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE. Education thérapeutique de l'enfant asthmatique. Recommandations professionnelles. Service des recommandations et références professionnelles ; juin 2002.

(27) HAUTE AUTORITE DE SANTE. Mieux vivre avec votre asthme. L'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien ; avril 2004.

(28) aphp.fr. Charte de la personne hospitalisée. 01/03/2009.

(29) BERTRAND X., BRETON T., ALEXANDRE S., COPE J.F., BAS P. Convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie. JO de la République ; juillet 2006.

(30) HAUTE AUTORITE DE SANTE, INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION POUR LA SANTE. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ; juin 2007.

(31) BACHELOT-NARQUIN R., SAOUT C., CHARBONNEL B., BERTRAND D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient.; septembre 2008.
Disponible sur le site : www.sante-sports.gouv.fr

(32) GAGNAYRE R., TRAYNARD PY. Education thérapeutique du patient. Encycl. Med. Chir. (Elsevier, Paris). AKOS Encyclopédie Pratique de Médecine ; 2002.

(33) LACROIX A., ASSAL J.P. Avantages et limites des objectifs pédagogiques. In : LACROIX A., ASSAL J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2ème édition. Paris : Maloine ; 2003 : 103-109.

(34) BLOOM B.S. et Coll. Taxonomie des objectifs pédagogiques. I. Montréal : Domaine cognitif ; 1969.

(35) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. Skills for health. Geneva ; 2003.

(36) LACROIX A., ASSAL J.P. Pédagogie de groupe ou individuelle. In : LACROIX A., ASSAL J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2ème édition. Paris : Maloine ; 2003 : 96-99.

(37) LACROIX A., ASSAL J.P. Quelle place pour l'EAO et autres multimédia dans la formation des patients ? In : LACROIX A., ASSAL J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2ème édition. Paris : Maloine ; 2003 : 138-146.

(38) LACROIX A., ASSAL J.P. Prévoir une documentation écrite pour les patients. In : LACROIX A., ASSAL J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2ème édition. Paris : Maloine ; 2003 : 100-102.

(39) LACROIX A., ASSAL J.P. Faut-il bannir les exposés ? In : LACROIX A., ASSAL J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2ème édition. Paris : Maloine ; 2003 : 114-117.

(40) LACROIX A., ASSAL J.P. Des méthodes d'enseignement qui favorisent l'apprentissage. In : LACROIX A., ASSAL J.P. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2ème édition. Paris : Maloine ; 2003 : 130-137.

(41) CHAMBOULEYRON M., SURPAS P., JACQUEMET S. Question 4-4. Education thérapeutique des patients atteints de BPCO. Rev. Mal. Respir. 22 ; novembre 2005 : 782-789.

(42) HAUTE AUTORITE DE SANTE. Diabète de type 1 de l'adulte. Guide affection de longue durée ; juillet 2007.

(43) HAUTE AUTORITE DE SANTE. Traitement médicamenteux du diabète de type 2 (Actualisation) : recommandations. Recommandations professionnelles ; novembre 2006.

(44) HAUTE AUTORITE DE SANTE. La prise en charge de votre maladie, le diabète de type 1 de l'adulte. Vivre avec un diabète de type 1. Guide affection de longue durée ; avril 2007.

(45) HAUTE AUTORITE DE SANTE. La prise en charge de votre maladie, le diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent. Vivre avec un diabète de type 1. Guide affection de longue durée, avril 2007.

(46) HAUTE AUTORITE DE SANTE. La prise en charge de votre maladie, le diabète de type 2 de l'adulte. Vivre avec un diabète de type 2. Guide affection de longue durée ; avril 2007.

(47) HAUTE AUTORITE DE SANTE. Diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent. Guide affection de longue durée ; juillet 2007.

(48) HAUTE AUTORITE DE SANTE. Diabète de type 2. Guide affection de longue durée ; juillet 2007.

(49) Vidal 2007.Le dictionnaire. 83ème édition- Issy-les-moulineux : Vidal ; 2007.

(50) VITAL DURAND D., LE JEUNNE C. Guide pratique des médicaments Dorosz. 28ème édition. Paris : Maloine ; 2007.

(51) DECCACHE A. Education pour la santé : reconnaître les « nouveaux rôles » des médecins et des pharmaciens. La santé de l'homme. 2005 ; 376 : 9-13.

(52) HAUTE AUTORITE DE SANTE. L'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle Rapport d'orientation, Service Evaluation médico-économique et santé publique ; 2008.

(53) ADENOT I. Editorial. LNP ; décembre 2008 : 372.

(54) www.inpes.sante.fr le 22/04/2009.

(55) INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION POUR LA SANTE. Etat des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé. Evolutions. avril 2008 ; n°12.

(56) COMITE D'EDUCATION SANITAIRE ET SOCIALE DE LA PHARMACIE FRANCAISE, UTIP-FORMATION PHARMACEUTIQUE CONTINUE, SOCIETE DE PNEUMOLOGIE DE LANGUE FRANCAISE, ASSOCIATION ASTHME ET ALLERGIE. Le pharmacien au cœur de la prise en charge du patient asthmatique : lancement du stage « Education thérapeutique du patient asthmatique : Ateliers Pratiques » ; juin 2008.

(57) www.sante–sports.gouv.fr le 22/04/2009

(58) www.premier-ministre.gouv.fr le 22/04/2009

TABLE DES ILLUSTRATIONS.

Tableau 1 : Exemple d'objectifs de sécurité pour les patients diabétiques. 47
Tableau 2 : Les avantages et les inconvénients des séances collectives d'éducation thérapeutique du patient. .. 52
Tableau 3 : Les avantages et les inconvénients des séances individuelles d'éducation thérapeutique du patient.53
Tableau 4: Exemple d'une fiche-type de compte-rendu d'éducation thérapeutique dans le domaine du diabète.. 67
Tableau 5 : Les séances d'éducation réalisées par les infirmières d'éducation au centre hospitalier de Briey.. 73
Tableau 6 : Les séances d'éducation réalisées par les diététiciennes au centre hospitalier de Briey. 77
Tableau 7 : Les rôles des infirmières, des diététiciennes et des médecins au cours des consultations de diabétologie. 79
Tableau 8 : Connaissances des patients concernant les modalités de prise, les effets indésirables et les interactions médicamenteuses et alimentaires des médicaments antidiabétiques. 97

Figure 1 : Le processus d'acceptation et le processus de résignation. 22
Figure 2 : L'accès à l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre du diabète. 38
Figure 3 : La démarche pédagogique de l'éducation thérapeutique du patient. 39
Figure 4 : Répartition des patients interrogés en fonction de l'âge. 91
Figure 5 : Nombre de signes d'hypoglycémie connu par les patients interrogés. 93
Figure 6 : Nombre de causes d'hypoglycémie connues par les personnes interrogées. 95
Figure 7 : Répartition des traitements antidiabétiques. 96
Figure 8 : Fréquence à laquelle les patients interrogés consultent un ophtalmologiste. 102

ANNEXE 1

Evaluation des connaissances et des compétences des patients diabétiques sur leur maladie et leur traitement.

1. Généralités.

- Date de naissance du patient : … / … / ……
- Sexe :

  Féminin ☐

  Masculin ☐

- Exercez– vous une activité professionnelle ?

  Oui ☐

  Si oui, laquelle ? :

……

  Non ☐

- Depuis combien de temps savez-vous que vous êtes diabétique ?

  Moins de 5 ans ☐

  Entre 5 et 10 ans ☐

  Entre 10 et 20 ans ☐

  Plus de 20 ans ☐

- Avez– vous bénéficié de formations spécifiques sur votre maladie et/ou vos médicaments ?

  Oui ☐

  Si oui, dans quelles circonstances cette formation a– t– elle débutée ?

  Lors d'une hospitalisation ☐

  A la demande du médecin traitant ☐

  A la demande du diabétologue ☐

  Autre ☐

……

  Si oui, dans quelle structure ce programme a- t- il eu lieu ?

  A l'hôpital Maillot ☐

  A la Maison du Diabète de Nancy ☐

  Autre ☐

……

  Non ☐

- Quel est votre traitement pour le diabète ? (Nom et posologie des médicaments)

……
……
……
……
……

Je ne connais pas mon traitement ☐

- Voyez – vous un(e) diététicien(ne) au moins deux fois par an ?

Oui ☐

Non ☐

2. Surveillance glycémique.

- Surveillez– vous votre glycémie à domicile ?

Oui ☐

Non ☐ **(Si non, passez directement à la partie 3)**

- Qui vous a appris à vous servir de votre lecteur ?

Infirmière du service de diabétologie de l'hôpital MAILLOT ☐

Pharmacien d'officine ☐

Médecin traitant ☐

Autre ☐

……

- Vous lavez– vous les mains avant chaque mesure de glycémie?

Oui ☐

Non ☐

- A quel doigt vous piquez– vous ?

……
……

Je ne sais pas ☐

- Vous piquez– vous sur le côté du doigt ?

Oui ☐

Non ☐

- Appliquez– vous une pression avec l'auto piqueur avant de piquer ?

Oui ☐

Non ☐

- Remplissez– vous votre carnet d'auto – surveillance (glycémies, hypoglycémies, hyperglycémies) ?

  Oui ☐

  Si oui, à quelle fréquence le remplissez– vous ?

  Une fois par jour ☐

  Plusieurs fois par jour ☐

  Moins d'une fois par jour ☐

  Une fois par semaine ☐

  Moins d'une fois par semaine ☐

  Non ☐

- Quelles sont les valeurs de glycémies à atteindre pour que le diabète soit équilibré ?
  ……
  ……

  Je ne sais pas ☐

3. Hypoglycémie.

- Quelles sont les causes de l'hypoglycémie que vous connaissez ?

……
……
……
……

Je ne sais pas ☐

- A quoi reconnaissez- vous que vous êtes en hypoglycémie ?

……
……
……
……

Je ne sais pas ☐

- En cas de survenue des signes d'une hypoglycémie, quelle est votre première réaction ?

……
……

Je ne sais pas ☐

- Quel aliment consommez– vous pour traiter l'hypoglycémie ?
  ……
  ……
  ……

  Je ne sais pas ☐

- Votre entourage sait-il quoi faire si vous perdez connaissance ?

  Oui ☐

  Si oui, qui leur a appris à réagir dans cette situation ?

  ……

  Non ☐

- Quel médicament votre entourage doit- il vous injecter en cas de perte de connaissance ?

  ……
  ……

  Je ne sais pas ☐

- Si vous réagissez au produit injecté dans les 10 minutes suivant l'injection, que devez–vous faire ?

  ……
  ……

  Je ne sais pas ☐

- Comment se conserve le glucagon (Glucagen®) et l'insuline avant ouverture ?

  A température ambiante ☐

  Au réfrigérateur entre 2 et 8°C ☐

- Dans quel délai mesurez-vous votre glycémie après un malaise ?

  ……

  Je ne mesure pas ma glycémie ☐

4. Si vous êtes traité par un Biguanide (Metformine®, Glucophage®, Diabamyl®, Stagid®, Glucovance® (remplir aussi la partie 5), Avandamet® (remplir aussi la partie 7)).

- A quel moment du repas prenez– vous votre médicament ?

  Avant le repas ☐

  Au repas ☐

  Après le repas ☐

- Connaissez- vous certains effets secondaires de ce médicament ?

  Oui ☐

  Si oui, lesquels ?

  ……
  ……

  Non ☐

- Connaissez- vous des aliments ou des boissons que vous ne devez pas prendre quand vous être traité par ce médicament ?

  Oui ☐

  Si oui, lesquels ?

  ……
  ……

  Non ☐

5. Si vous êtes traité par un Sulfamide hypoglycémiant (Glibénese®, Glipizide®, Minidiab®, Amarel®, Daonil®, Euglucan®, Hemidaonil®, Miglucan®, Daonil faible®, Glutril®, Diamicron®, Gliclazide®, Ozidia®, Glucidoral®, Glucovance®) ou un Glinide (Novonorm®, Répaglinide®).

- A quel moment du repas prenez– vous votre médicament ?

  Avant le repas ☐

  Au repas ☐

  Après le repas ☐

- Connaissez-vous certains effets secondaires de ce médicament ?

  Oui ☐

  Si oui, lesquels ?

  ……
  ……

  Non ☐

- Connaissez- vous des médicaments que vous ne devez pas prendre quand vous être traité par ce médicament ?

  Oui ☐

  Si oui, lesquels ?

  ……
  ……

  Non ☐

- Connaissez- vous des aliments ou des boissons que vous ne devez pas prendre quand vous être traité par ce médicament ?

  Oui ☐

  Si oui, lesquels ?

  ……
  ……

  Non ☐

6. Si vous êtes traité par un inhibiteur de l'alpha– glucosidase (Glucor®, Diastabol®).

- A quel moment du repas prenez- vous votre médicament ?

  Avant le repas ☐

  Au début du repas ☐

  En fin de repas ☐

  Après le repas ☐

- Pouvez– vous le croquer ?

  Oui ☐

  Non ☐

- Connaissez-vous certains effets secondaires de ce médicament ?

  Oui ☐

  Si oui, lesquels ?

  ……
  ……

  Non ☐

- En cas d'hypoglycémie, quel aliment consommez- vous ?

……
……

- Connaissez- vous des médicaments que vous ne devez pas prendre quand vous être traité par ce médicament ?

  Oui ☐

  Si oui, lesquels ?

  ……
  ……

  Non ☐

7. Si vous êtes traité par une Glitazone (Actos®, Avandia®, Avandamet®).

- Connaissez- vous certains effets secondaires de ce médicament ?

  Oui ☐

  Si oui, lesquels ?

  ……
  ……

  Non ☐

- Connaissez- vous des médicaments que vous ne devez pas prendre quand vous être traité par ce médicament ?

  Oui ☐

  Si oui, lesquels ?

  ……
  ……

  Non ☐

8. Si vous êtes traité par de l'Insuline (Si l'insuline est injectée par une infirmière libérale, passez directement au paragraphe 9) :

- Quel dispositif utilisez– vous pour injecter l'insuline ?

  Seringue ☐

  Stylo ☐

  Pompe externe ☐

  Pompe implantable ☐

(Si le patient utilise une pompe, passez directement à la partie 9)

- Qui vous a expliqué comment injecter votre insuline ?

  Infirmière du service de diabétologie de l'hôpital MAILLOT ☐

  Pharmacien d'officine ☐

  Médecin traitant ☐

  Autre ☐

  ……
  ……

- **Si vous êtes traité par une insuline « laiteuse » (Insulatard®, Insuman basal® Umuline NPH®)**, agitez– vous systématiquement l'insuline avant injection ?

  Oui ☐

  Si oui, comment ?

  ……
  ……
  ……

  Non ☐

- Peut– on conserver un flacon, un stylo ou une cartouche d'insuline à température ambiante après ouverture ?

  Oui ☐

  Si oui, pendant combien de temps.

  ……

  Non ☐

- Peut– on injecter l'insuline dès sa sortie du réfrigérateur ?

  Oui ☐

  Non ☐
- Changez– vous le site d'injection régulièrement ?

  Oui ☐

  Non ☐
- Connaissez- vous certains effets secondaires de l'insuline ?

  Oui ☐

  Si oui, lesquels ?

  ……
  ……

  Non ☐
- Vous arrive t-il de modifier de vous-même les doses d'insuline en fonction de vos dernières valeurs de glycémie (si elles sont trop hautes ou trop basses) ?

  Oui ☐

  Non ☐ **(Si non, passez directement à la partie suivante)**
- Comment modifiez-vous les doses si la glycémie est trop élevée ?

  ……
  ……

  Je ne sais pas ☐
- Comment modifiez-vous ces doses si la glycémie est trop basse ?

……
……

Je ne sais pas ☐

A) Si vous utilisez un stylo :

- Purgez– vous le stylo avant chaque injection ?

  Oui ☐

  Non ☐
- Combien de temps devez– vous laisser le stylo en place à la fin de l'injection ?

  5 secondes ☐

  10 secondes ☐

  Il n'est pas nécessaire de le laisser ☐
- Changez– vous l'aiguille à chaque injection ?

  Oui ☐

  Non ☐

B) Si le patient utilise une seringue :

- Eliminez– vous les bulles d'air se trouvant dans la seringue avant l'injection ?

Oui ☐

Non ☐

9. Prévention des complications liées au diabète ?

- Connaissez- vous les complications qui peuvent survenir si votre diabète est mal traité ?

……

- Allez– vous chez l'ophtalmologiste ?

Oui ☐

Quelle est la fréquence de vos visites ?

Tous les ans ☐

Tous les 2 ans ☐

Tous les 3 ans ☐

Moins d'une fois tous les 3 ans ☐

Non ☐

- Allez– vous chez le cardiologue ?

Oui ☐

Quelle est la fréquence de vos visites ?

Tous les ans ☐

Tous les 2 ans ☐

Tous les 3 ans ☐

Moins d'une fois tous les 3 ans ☐

Non ☐

- Pour vous, quelles sont les valeurs de tension artérielle qu'il ne faut pas dépasser ?

16 / 11 ☐

14/ 9 ☐

13 / 8 ☐

- Surveillez– vous quotidiennement vos pieds ?

Oui ☐

Non ☐

- Est – il autorisé à un diabétique de marcher pieds nus ?

Oui ☐

Non ☐

- La toilette des pieds doit se faire : (plusieurs réponses sont possibles)

  Avec de l'eau froide (25°C) ☐

  Avec de l'eau tiède (36-37°C) ☐

  Avec un gant de toilette ☐

  Avec une brosse ☐

  Dans un bain de pied durant moins de 5 minutes ☐

  Dans un bain de pied durant plus de 5 minutes ☐

- Comment séchez– vous vos pieds ?

  Je les laisse sécher à l'air libre

  ☐

  Avec une serviette douce en prenant garde de sécher tout le pied et l'espace inter – orteil ☐

- Pouvez– vous utilisez des objets tranchants pour vous couper les ongles des pieds ou traiter un cor au pied ?

  Oui ☐

  Non ☐

10.Conclusion.

- Avez- vous des remarques sur la manière dont on vous a appris à gérer votre traitement ?

……
……
……

Je n'ai pas de remarques ☐

- Selon vous, le pharmacien peut- il aider une personne diabétique à vivre sa maladie et à gérer son traitement ?

  Oui ☐

  Si oui, dans quelles circonstances ?

……
……

Non ☐

ANNEXE 2

Listes des formations

Diplômes universitaires

Aquitaine		
DU	Méthodes et pratiques de la promotion de la santé	33- Bordeaux
DU	Principes de l'intervention en promotion de la santé	33- Bordeaux
Basse-Normandie		
DU	Chargé de projet en éducation pour la santé	14- Hérouville St C.
Bretagne		
DU	De l'information à la concordance : l'éducation du patient	29- Brest
Centre		
DU	Education pour la santé/Education thérapeutique	28- Chartres et 37- Tours
Ile-de-France		
DU	Éducation thérapeutique, prévention et maladies chroniques	75- Paris
DU	L'éducation en santé, un outil de la prévention	93- Bobigny
Languedoc-Roussillon		
DU	Formation des professionnels de santé à l'éducation pour la santé des patients	34- Montpellier
Lorraine		
DU	Santé publique et promotion de la santé	54- Nancy
Midi-Pyrénées		
DU	Education thérapeutique	31- Toulouse
Nord-Pas-de-Calais		
DU	Education du patient	59 – Lille
Pays-de-Loire		
DU	Prévention et promotion de la santé	44- Nantes
Picardie		
DIU	Des concepts à la pratique : le sujet malade, la chronicité et l'alliance thérapeutique	80-Amiens

La Réunion		
DU	**Education pour la santé :** formation des patients atteints d'une maladie chronique	974 - La Réunion
Rhône-Alpes		
AEU	Education pour la santé	69 - Lyon
Masters		
Aquitaine		
Master	Psychologie de la santé	33- Bordeaux
Master professionnel	Sciences de la vie et de la santé Promotion de la santé et développement social	33- Bordeaux
Master 2 professionnel	Evaluation des actions et des systèmes de santé	33- Bordeaux
Auvergne		
Master 2 professionnel	Education et santé publique Education à la santé des enfants, adolescents et jeunes adultes	63- Clermont-Ferrand
Bretagne		
Master 2	Psychologie sociale et communautaire de la santé	35- Rennes
Centre		
Master 2 professionnel	Promotion et gestion de la santé	37- Tours
Haute-Normandie		
Master 2 professionnel	Parcours Ingénierie de l'éducation thérapeutique	76- Rouen
Ile-de-France		
Master 1ère et 2e année	Éducation clinique et santé, spécialisée éducation et santé	93- Bobigny
Languedoc-Roussillon		
Master	Actions de prévention sanitaire et sociale	34- Montpellier
Lorraine		
Master 1 et 2	Master « Proj&Ter » Conduite de Projets et Développement des Territoires Spécialités « Conduite de projets en sport, santé et insertion » Parcours « Projets & Politiques Territoriales de Santé »	54- Villers-Lès-Nancy

Nord-Pas-de-Calais		
Master professionnel	Pratiques et politiques locales de santé	59-Villeneuve d'Ascq
Master 1 et 2	Sciences Humaines et Sociales Mention Santé prévention, rééducation et insertion sociale Spécialité Education et santé	59-Villeneuve d'Ascq
Provence-Alpes Côte d'Azur		
1ère et 2e année	Prévention et éducation pour la santé	13-Marseille
Rhône-Alpes		
Master 2e année	Promotion et éducation pour la santé	69-Lyon

Autres diplômes

Aquitaine		
Licence prof.	Promotion de la santé et éducation pour la santé	33 - Bordeaux

Nord-Pas-de-Calais		
Licence	Sciences de l'Education Parcours Education, formation, santé	59 - Lille
Certificat	Education pour la santé, éducation thérapeutique du patient	59 - Lille

FACULTE DE PHARMACIE **UNIVERSITE HENRI POINCARE - NANCY 1**

DEMANDE D'IMPRIMATUR

Date de soutenance : 6 juillet 2009

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

présenté par Mélanie BRISSON

Sujet :
L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT. EVALUATION DE LA STRUCTURE EDUCATIVE POUR DIABETIQUES DE L'HOPITAL DE BRIEY.

Jury :

Président : Stéphane GIBAUD, Maître de Conférences

Juges : Nathalie THILLY, Maître de Conférences
Aicha ECH-CHAOUY, Pharmacien Hospitalier

Vu,

Nancy, le 25 06 2009

Le Président du Jury — **M. GIBAUD**

Le Directeur de Thèse — **Mme THILLY et Mme ECH-CHAOUI**

Vu et approuvé,

Nancy, le 6 juillet 2009

Doyen de la Faculté de Pharmacie
de l'Université Henri Poincaré - Nancy 1,

Chantal FINANCE

UNIVERSITE HENRI POINCARE, NANCY 1 - FACULTE de PHARMACIE

Vu,

Nancy, le 7.07.2009

Le Président de l'Université Henri Poincaré - Nancy 1,

Pour le Président
et par Délégation,
La Vice-Présidente du Conseil
des Etudes et de la Vie Universitaire,

Jean-Pierre FINANCE
C. CAPDEVILLE-ATKINSON

N° d'enregistrement : 3325

N° d'identification :

TITRE

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT. EVALUATION DE LA STRUCTURE EDUCATIVE POUR DIABETIQUES DE L'HÔPITAL DE BRIEY.

Thèse soutenue le 06 juillet 2009

Par Mélanie BRISSON

RESUME :

En France, le nombre de patients diabétiques a doublé en dix ans. Selon l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), en 2007, 2,5 millions de personnes souffrent de diabète, ce qui représente 4 % de la population. Le nombre de cas de diabète de type 1 survenant avant l'âge de 15 ans a également augmenté au cours des dernières décennies, avec une incidence actuelle de 15 pour 100 000. Le diabète représente un coût important pour l'Assurance Maladie. Chaque année, en France, 9 milliards d'euros de soins et de traitements pour le diabète sont remboursés, soit en moyenne 5 900 euros par patient. C'est un véritable fléau dont il faut limiter l'expansion.

L'éducation thérapeutique du patient permet de diminuer les dépenses de santé dues au diabète en participant à l'amélioration des paramètres cliniques et biologiques affectés par la maladie, à l'amélioration de la qualité de vie du patient et de ses proches et à la prévention de l'apparition de complications graves et d'erreurs médicamenteuses.

Au centre hospitalier de Briey, l'unité d'éducation thérapeutique du patient diabétique existe depuis 1998. En 2008, 464 patients diabétiques ont suivi un programme d'éducation thérapeutique et 1 657 consultations de diabétologie et de suivi éducatif ont été réalisées. Cette thèse décrit les étapes constituant une éducation thérapeutique du patient atteint d'une maladie chronique et présente une enquête évaluant le niveau de connaissance sur leur maladie et leur traitement des patients diabétiques hospitalisés dans un service médical du centre hospitalier de Briey.

MOTS CLES :

EVALUATION- EDUCATION THERAPEUTIQUE- DIABETE

Directeur de thèse	Intitulé du laboratoire	Nature
		Expérimentale ☐ **Bibliographique** ☐ **Thème** ☐

Thèmes **1 – Sciences fondamentales** **2 – Hygiène/Environnement**
3 – Médicament **4 – Alimentation – Nutrition**
5 – Biologie **6 – Pratique professionnelle**