



HAL
open science

Non observance : mieux la comprendre pour mieux y remédier

Fanny Bellot

► **To cite this version:**

Fanny Bellot. Non observance : mieux la comprendre pour mieux y remédier. Médecine humaine et pathologie. 2014. hal-01844518

HAL Id: hal-01844518

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01844518>

Submitted on 19 Jul 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.



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-memoires-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>

INSTITUT DE
FORMATION EN SOINS INFIRMIERS
NANCY - BRABOIS

**NON OBSERVANCE : MIEUX LA COMPRENDRE POUR
MIEUX Y REMEDIER**



BELLOT Fanny
Promotion 2011-2014

INSTITUT DE
FORMATION EN SOINS INFIRMIERS
NANCY - BRABOIS

**NON OBSERVANCE : MIEUX LA COMPRENDRE POUR
MIEUX Y REMEDIER**



BELLOT Fanny
Promotion 2011-2014

En préambule, je souhaite adresser mes remerciements les plus sincères aux personnes qui m'ont apporté leur aide et qui ont contribué de près ou de loin à l'élaboration de ce travail de fin d'études.

Je tiens à remercier et à témoigner toute ma reconnaissance à Madame Marie-Josée BISCH, ma guidante de mémoire, pour sa disponibilité, son soutien, sa confiance et ses précieux conseils.

Je remercie également Madame Laurence CHARLOIS pour les bons conseils, l'écoute et le soutien dont elle a fait preuve ces trois dernières années. Mes remerciements vont également à destination de toute l'équipe pédagogique de l'IFSI de Brabois, sans qui on n'en serait pas là aujourd'hui.

Un grand merci aux professionnels interrogés qui ont répondu à mes questions et sans qui ce mémoire n'aurait pu voir le jour. Merci de vos réponses et de votre disponibilité.

Je ne peux pas non plus oublier mes trois comparses, Mathilde, Sophie et Camille pour leur soutien, leurs conseils et sans qui ces trois années auraient été bien monotones. Merci d'être là les filles.

Et pour finir, je remercie mes proches, mes parents pour leur soutien et leur aide, ainsi que Bastien qui était toujours là pour moi dans mes moments de doute.

SOMMAIRE

Introduction	1
1. Problématique	3
2. Modèle d'analyse.....	7
2.1. Cadre théorique	7
2.2. Cadre conceptuel	19
2.3. Cadre d'analyse	36
3. Méthodologie de la recherche	38
3.1. Participants.....	38
3.2. Matériel.....	39
3.3. Déroulement de la collecte	43
4. Analyse des données.....	45
4.1. Méthode d'analyse des données	45
4.2. Résultats.....	46
5. Interprétation des données.....	62
5.1. Le contexte professionnel	62
5.2. La non-observance	64
5.3. L'éducation thérapeutique du patient.....	66
5.4. La relation soignant-soigné	67
5.5. Perspectives d'évolution	68
5.6. Conclusion de la recherche	69
5.7. Les limites de la recherche	70
6. Conclusion générale	73
7. Annexes	75
7.1. Annexe I.....	75
7.2. Annexe II.....	75
7.3. Annexe III.....	75
8. Bibliographie	83
8.1. Bibliographie référencée dans l'écrit	83
8.2. Bibliographie consultée mais non citée dans l'écrit.....	85

Introduction

Si de nos jours on vit plus vieux et que l'on jouit d'une meilleure qualité de vie qu'auparavant, ce n'est pas sans contrepartie : nos modes de vie actuels associés au vieillissement de la population favorisent l'accroissement du nombre de personnes atteintes d'affections cardio-vasculaires. Devant le nombre grandissant de ces pathologies et le caractère chronique et multifactoriel de celles-ci il a fallu adopter de nouvelles stratégies afin d'assurer une meilleure prise-en-charge de ces personnes. Cette maladie, qui évolue au long cours, nécessite une attention de chaque instant. Si l'on éduquait déjà les personnes diabétiques à faire eux-mêmes leurs injections d'insuline, les programmes d'éducation pour les affections cardio-vasculaires sont relativement récents, et pourtant, ils auraient pu faire éviter bien des hospitalisations. Mais bien souvent, une fois sortis de l'hôpital, les patients se sentent guéris et oublient vite le caractère chronique de leur maladie. Si certains ne récidiveront pas et vivront plus ou moins « comme avant », d'autres vont subir maintes hospitalisations, leur cœur essayant de leur faire comprendre tant bien que mal que continuer ainsi n'est plus possible. Mais malgré ces sonnettes d'alarme, certains patients continuent comme si de rien n'était et ne tentent pas de prendre le dessus sur leur maladie. Ce phénomène est appelé « non observance ».

A travers ce travail, je souhaite comprendre ce phénomène de non observance et quels sont les outils à disposition du professionnel de santé afin de venir en aide aux patients et les accompagner dans la prise-en-charge de leur maladie. L'enjeu est donc d'ordre professionnel : en tant que future professionnelle de santé, je cherche à savoir ce qui peut influencer un patient à ne pas prendre soin de sa santé, quels sont les mécanismes qui y contribuent et les moyens d'y remédier afin d'avoir une vision plus nuancée du phénomène et avoir une réponse adaptée. Il s'agirait de comprendre la posture infirmière dans la relation thérapeutique. Dans l'idéal, le but de mon travail de recherche est d'amener vers une réflexion qui pourrait, peut-être, améliorer la pratique infirmière lors de la prise-en-charge d'un patient coronarien non observant ou, du moins, réfléchir à notre comportement face à un patient qui n'applique pas les prescriptions, ou comment améliorer nos pratiques actuelles.

Afin de mener à bien mon travail, j'ai entrepris une démarche de recherche de type qualitatif dans l'optique d'obtenir des réponses concrètes sur ce phénomène. Mon étude consistera à étudier la non-observance chez les patients coronariens et les moyens d'action

qu'a l'infirmier, au travers d'une enquête, et, plus précisément, par le biais d'entrevues avec des professionnels de terrain.

Ma question de départ a été formulée comme suit :

« En quoi l'infirmière peut-elle favoriser l'observance du traitement chez un patient coronarien non compliant ? »

Ce travail de recherche constitue une étude exploratoire qui me permettra de découvrir le phénomène qui m'intéresse et de développer des connaissances spécifiques relatives à ce phénomène.

Suite à cette brève introduction, je vous propose de préciser un peu plus mon thème de recherche au travers de ma problématique.

1. Problématique

Autour de nous, nous avons tous des proches, parents, amis, voisins, qui souffrent d'une pathologie chronique et qui ne se soignent pas ou du moins, ne se soignent pas « bien » malgré une prise-en-charge médicale de leur maladie. Les traitements médicamenteux pris à la légère, l'hygiène de vie pas toujours adaptée aux vues de la pathologie, les facteurs de risques modifiables, pas si faciles que ça à modifier quand ils font parti de nos habitudes depuis des années, le non-respect des rendez-vous médicaux, toutes ces choses qui nous poussent parfois, nous, soignants, à qualifier un patient de « bon » ou de « mauvais » malade se résument sous le terme « d'observance » ou plutôt, s'ils ne sont pas respectés, de « non observance ». Si cette notion de non-observance peut être retrouvée dans les pathologies dites aiguës, elle l'est d'autant plus dans les maladies chroniques et notamment dans les maladies cardio-vasculaires dont les facteurs de risques sont nombreux et où les règles hygiéno-diététiques sont une part importante de la thérapeutique. Il n'est pas rare qu'un patient ayant souffert d'un accident ischémique myocardique, une fois la phase aiguë stabilisée et les symptômes disparus, se sente totalement guéri et ainsi ne prenne plus ses comprimés, se remette ou continue à fumer et à ne pas prendre en compte son hypertension artérielle, son diabète et son problème de surpoids. « J'ai échappé de peu à la mort, maintenant je profite de la vie ». On comprend bien l'envie de ces patients de fuir la maladie, d'oublier ce « mauvais souvenir » que la prise pluriquotidienne de médicaments et de règles parfois contraignantes à respecter leur rappelle comme un leitmotiv.

La confrontation à ce type de situation en stage, à diverses discussions informelles avec des professionnels et le recensement de lectures concernant la non-observance montre l'ampleur de ce phénomène. En effet, les maladies cardio-vasculaires sont la première cause de mortalité dans le monde : il meurt, chaque année, plus de personnes en raison de maladies cardio-vasculaires que toute autre cause¹. On estime à 17.3 millions le nombre de décès imputables aux maladies cardio-vasculaires, soit 30% de la mortalité mondiale totale. Parmi eux, on évalue à 7.3 millions le nombre de décès par cardiopathie coronarienne². L'OMS affirme même qu' « *optimiser l'observance médicamenteuse aurait plus d'impact en termes de santé mondiale que le développement de nouveaux médicaments* », les conséquences de la

¹Rapport sur la situation mondiale des maladies non transmissibles 2010-2011. Genève, OMS.

²Global atlas on cardiovascular disease prevention and control. Geneva: WHO ; 2011.

non-observance étant à la fois médicales et économiques³. Lorsque des cas de non-observance se sont présentés à moi sur les différents terrains de stage, je me suis sentie impuissante face au refus de se soigner de certains patients. Lorsque je faisais part de mon désarroi aux infirmières, elles me répondaient « que veux-tu ? On a fait notre possible, on ne peut pas les contraindre à se soigner ... ».

Mes lectures exploratoires étaient essentiellement basées sur l'importance du contrôle des facteurs de risques des sujets ayant d'ores et déjà souffert d'un accident ischémique et mettaient en évidence l'importance de l'éducation thérapeutique dans ces cas. Cependant, l'éducation thérapeutique n'est pas imposable et ne pourra pas être bénéfique au patient qui n'a pas fait le cheminement le menant à l'acceptation de sa maladie chronique. Les articles, qu'ils proviennent de magazines spécialisées ou de sites internet consacrés au corps soignant, s'adressent aux professionnels dont les patients sont ouverts à une éducation thérapeutique, qui souhaitent prendre-en-main leur santé mais peu relatent comment accompagner un patient qui n'en a que faire. Si de nombreux programmes d'éducation sont en place et que ceux-ci sont désormais bien cadrés au niveau législatif, qu'en est-il pour les patients qui ne souhaitent pas participer à ce type de programme ? Doit-on pour autant les laisser tomber ? Ne peut-on pas quand même agir ?

Suite à ce constat, j'ai poursuivi mes recherches autour des différents concepts qui encadrent mon thème. J'ai pris conscience de l'importance des croyances de santé du patient, de ses représentations de la maladie et du traitement. Etant professionnels ou futurs professionnels de santé, on a tendance à oublier que les patients n'ont pas les mêmes représentations et connaissances concernant la santé, la maladie, la physiologie... Dans les cas de maladies aiguës, cela pose moins de soucis, car ce sont les soignants qui prennent tout en main, les patients n'ont qu'à se laisser porter, on gère traitement, on note l'apparition ou la disparition de symptômes, on l'accompagne aux examens, etc. Mais dans le cas de maladie chronique, on ne peut à chaque instant de sa vie être auprès du patient, sans quoi il faudrait un soignant par patient 24h/24 où que le patient se trouve, ce qui relève de l'irréalisable et certainement de l'insupportable et de l'invivable pour le patient comme pour le soignant. Comme l'explique S.M CONSOLI : « *Tout projet de soins concernant une affection de longue durée ou une situation de risque morbide implique, de la part du patient, une prise de conscience, une motivation à s'engager dans le projet et la mise en place de*

³L'observance des traitements prescrits pour les maladies chroniques pose problème dans le monde entier, communiqué de presse OMS, 1^{er} juillet 2003, Genève. [consulté le 1/07/2013]
Adresse : <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr54/fr/>

nouveaux comportements de santé témoignant de l'engagement effectif dans le projet. Prise de conscience, motivation et engagement effectif ne vont jamais « de soi » et supposent un véritable travail de « maturation psychique » chez le patient, et un travail non moins laborieux et créatif chez le médecin »⁴ (page 79).

A présent, je me pose les questions suivantes :

- Est-ce seulement un problème lié à sa représentation de sa maladie et de son traitement, et une question de temps ?
- L'éducation thérapeutique est-elle la solution pour ce type de patient ?
- La relation patient-soignant est-elle en cause dans la non-observance ?
- Les soignants ont-ils tous les mêmes capacités, facilités et/ou difficultés pour l'éducation thérapeutique du patient ?
- Quels sont les pré-requis indispensables à une éducation thérapeutique de qualité ?
- L'infirmière peut-elle influencer le comportement du patient non observant ?

Et si je reformulais ma question de manière plus précise, question qui devient ma question de recherche :

« L'infirmière peut-elle amener un patient coronarien ayant fait une récurrence imputable à un manque d'observance vers une prise-en-charge optimale de son traitement ? »

(Où « traitement » est entendu au sens large du terme : il comprend aussi bien les thérapeutiques médicamenteuses que les règles hygiéno-diététiques et le contrôle des facteurs de risque cardio-vasculaires.)

Suite à cela, j'ai posé deux hypothèses :

- **La non observance est une étape normale et passagère qui implique pour le soignant la mise en place d'une relation soignant-soigné de qualité au travers d'une démarche éducative échelonnée sur le long terme afin d'amener le patient vers une prise-en-charge optimale de sa maladie.**

Dans cette hypothèse, la variable indépendante est la prise-en-charge optimale de la maladie par le patient lui-même et la variable dépendante est la relation soignant-soigné de qualité.

⁴CONSOLI S.M, «comment améliorer l'observance », *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques*, Masson 2^{ème} édition, Issy-les-moulineaux, mars 2009, p. 80 à 87.

- **C'est en modifiant les représentations de la maladie et de son traitement avec le patient que l'infirmière parviendra à l'amener vers la prise-en-charge optimale de son traitement.**

Ici, la variable indépendante est la prise-en-charge optimale du traitement, et la variable dépendante est la modification des représentations du patient.

Compte-tenu des contraintes de temps, et du fait que la deuxième hypothèse pourra être abordée de manière succincte dans la première, je fais le choix de traiter la première hypothèse. De plus celle-ci permettra d'avoir une vision plus « générale » tandis que la seconde se restreint à une approche plus psychologique de la question.

Mon travail s'inscrit dans une démarche inductive puisque je pars de faits, de situations et que suite à ces faits, je pose une hypothèse dont une étude de cas permettra d'affirmer ou d'infirmer.

Pour cela, j'ai l'intention de mener des entrevues semi-directives auprès d'infirmiers travaillant dans une structure d'éducation thérapeutique ou pratiquant de l'éducation thérapeutique au quotidien, notamment dans le domaine cardio-vasculaire. Ces professionnels ayant déjà certainement eu à faire à des patients réticents et pas toujours compliants quant aux recommandations, me seront, je pense, d'une aide précieuse pour m'aider à trouver les réponses à mes interrogations et me faire part de leurs expériences.

Au regard des éléments de ma problématique et de l'hypothèse de recherche retenue, trois dimensions émergent : le cadre théorique, le cadre conceptuel et le cadre d'analyse. Je vais donc traiter successivement ces trois dimensions dans le chapitre suivant. Ceci permettra d'éclairer les différents aspects de mon travail de recherche.

2. Modèle d'analyse

2.1. Cadre théorique

Afin d'avoir une vue d'ensemble sur le phénomène de la non observance, je vous invite à lire le cadre théorique qui a pour but de remettre le phénomène dans son contexte. Ainsi je vous propose d'explorer les aspects historique, épidémiologique, économique, législatif, psychosociologique sans oublier l'approche selon les théorisations professionnels afin de mieux cerner les conséquences et l'enjeu du phénomène étudié.

2.1.1. Apport historique

Prévenir et guérir sont les deux composantes de l'acte de soigner. Cette complémentarité du curatif et de la prévention est considérée depuis l'Antiquité. En effet si l'on se réfère à la mythologie grecque, on retrouve ces deux composantes : Esculape, dieu de la santé avait deux filles, Panacée et Hygie. Panacée était une divinité « guérisseuse », elle utilisait des remèdes obtenus à partir de plantes ou de minéraux. Hygie, elle, était la divinité de la santé, entendue comme l'ordre normal des choses, elle enseignait qu'on pouvait rester en bonne santé en vivant de façon raisonnable et avec modération. Cependant, complémentarité n'est pas synonyme de symétrie : les pratiques curatives ont souvent occulté les succès de la prévention, certainement parce que guérir une maladie est plus « spectaculaire » que d'en empêcher l'apparition. Pour prouver ce paradoxe, il y a encore relativement peu de temps (au regard de l'Antiquité), avant 1945, la définition de la santé avait une formulation négative : « *La santé, c'est l'absence de maladie* », la maladie étant le résultat d'une agression par un agent pathogène (virus, bactérie, produit toxique, processus dégénératif...). Une autre définition connue et non moins restrictive, est celle de LERICHE⁵, en 1937, « *La santé, c'est la vie dans le silence des organes.* » Le schéma de causalité était simple : un microbe provoquait une maladie, l'ennemi était bien identifié, on cherchait à le combattre par des mesures d'hygiène et, plus tard, par la recherche de vaccins et de médicaments efficaces.

A partir de la deuxième guerre mondiale, les progrès dans le domaine de la prévention, du diagnostic et du traitement des maladies sont importants. La microbiologie et l'imagerie médicale se développent à grands pas, les médicaments se multiplient, on consacre

⁵ LERICHE René, chirurgien et physiologiste français, spécialiste de la douleur, de la chirurgie vasculaire et du tronc sympathique.

d'importants moyens au développement des sciences et des techniques médicales. Le modèle, que l'on qualifie aujourd'hui de « biomédical », était alors à son apogée. Dans ce modèle, la maladie est principalement organique, elle n'affecte que l'individu, elle doit être diagnostiquée et traitée sur un mode essentiellement curatif par des médecins, dans un système autonome, organisé autour des hôpitaux qui sont dirigés par les médecins eux-mêmes.

Les limites de ce modèle, exclusivement organique, sont perçues dans les années 1970 : et l'Homme dans tout ça ? On se réfère alors à la définition de la santé donnée en 1946 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « *La santé est un état complet de bien-être physique, social et mental et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité.* » Cette définition ouvre la voie d'une nouvelle conception de la santé, qui s'inscrit dans un modèle plus global, dans lequel la maladie est perçue comme un phénomène complexe, qui résulte de facteurs organiques mais aussi de facteurs individuels et sociaux, qui affecte l'individu, sa famille et son environnement et qui demande une continuité des soins, allant de la prévention à la réadaptation. Au regard de sa complexité, elle est prise-en-charge par divers professionnels de santé qui travaillent en concertation dans un système ouvert et interdépendant avec la communauté. Avec l'avènement de cette nouvelle vision de la santé, la lutte contre les maladies n'était alors plus la seule action possible en faveur de la santé. La conférence internationale sur les soins de santé primaires, réunie à Alma-Ata en 1978 souligne la « *nécessité d'une action urgente de tous les gouvernements, de tous les personnels de secteurs de santé et du développement, ainsi que la communauté mondiale pour protéger et promouvoir la santé de tous les peuples du monde*⁶ ». Parmi ces soins de santé primaire, on retrouve : « *une éducation concernant les problèmes de santé qui se posent ainsi que les méthodes de prévention et de lutte qui leur sont applicables.* » C'est ainsi qu'apparut la notion de « promotion de la santé » qui fut consacrée par la Charte d'Ottawa, rédigée en 1986 par l'OMS. Onze ans après, la quatrième conférence internationale sur la promotion de la santé a lieu à Jakarta. Cette dernière a été l'occasion de réfléchir sur ce que l'on a appris de l'efficacité de la promotion de la santé, de réexaminer les déterminants de la santé et de redéfinir les orientations et les stratégies à adopter pour relever les défis de la promotion de la santé au XXI^{ème} siècle⁷.

Si la médecine, grâce à tous ces progrès, peut être fière d'avoir considérablement diminué la mortalité due aux maladies aiguës, augmentant ainsi l'espérance de vie, elle s'est

⁶ Déclaration d'Alma Ata, Organisation Mondiale de la Santé, 1978.

⁷ Déclaration de Jakarta sur la promotion de la santé au XXI^{ème} siècle.

vite rendue compte qu'un autre problème apparaissait. Le vieillissement de la population est corrélé à la polyopathie du vieillissement. Ces maladies chroniques qu'on ne peut pas encore guérir nécessitent une prise-en-charge de chaque instant qui change la donne : ces maladies demandent une telle permanence de soins et d'attention, qu'inévitablement le système médical doit envisager un nouveau type de prise-en-charge. Prise-en-charge qui implique la délégation des soins au patient lui-même. Cette délégation à un « non professionnel » est à l'origine de l'avènement de l'éducation thérapeutique du patient mais pose un soucis depuis longtemps connu : l'*Akrasia* ou faiblesse de la volonté qu'ARISTOTE définit comme les actions où l'agent agit « à l'encontre de ce que l'opinion lui présente comme meilleur »⁸, aujourd'hui nommé « non-observance ».

Cette notion de délégation implique donc une évolution dans la relation qu'établit le médecin avec son patient. D'ailleurs si l'on en croit le dictionnaire historique de la langue française, le mot « patient » est issu du latin « *patiens* » qui « *qualifie la personne qui supporte avec constance les défauts d'autrui et qui souffre sans murmurer les adversités, les contrariétés.* » Or, aujourd'hui, les patients réclament d'être entendus, écoutés, donnent leur avis, souhaitent être décisionnaires des choses qui les concernent. D'une représentation à l'autre, un énorme fossé. Mais quoiqu'on en dise, on est encore socialement marqués par la conception ancienne du patient qui subit sans rien dire, du médecin paternaliste qui souhaite le bien de son patient. Auparavant, il aurait été saugrenu de penser qu'un patient ne respecte pas les directives du médecin, ces faits étant souvent cachés, non divulgués, mais de nos jours, même si l'on connaît ce phénomène de non observance, les études médicales donnent peu de clés quant à la manière d'aider le patient dans la gestion de sa maladie. Avec l'évolution des mœurs, certains patients se réunissent en associations et prennent la parole, réclament des comptes, des explications, réclament le droit de décider pour eux-mêmes, c'est alors que la notion de « consentement éclairé » est apparu, mais ces mêmes patients, dans le cadre d'une consultation, d'une visite, osent trop peu souvent parler à leur médecin lorsqu'ils n'ont pas compris une modalité, ou qu'une angoisse survient, qu'une question les taraudent, certainement de peur de passer pour quelqu'un de bête, ou par peur de ce que représente le médecin. Non, pour toutes ces choses, les patients préfèrent souvent se tourner vers les infirmières, plus « accessibles » : « *je voudrais rappeler que le patient a souvent peur du médecin. Il se confiera plus facilement à une équipe soignante qu'à un médecin. Il y a une*

⁸ ARISTOTE in *Ethique à Nicomaque*, VII, 1145b, 26.

*véritable difficulté de communication.*⁹ » ; « *Plus on monte dans la hiérarchie, moins on nous écoute, les infirmières, les aides-soignantes sont toujours là, les médecins jamais.*¹⁰ » Une révolution a donc été nécessaire : d' « objet de soins », le patient doit passer à « sujet de sa santé ». La mise en place d'une démarche éducative suppose donc ce changement de rôle pour chacun des deux parties, afin de mener le projet à terme ensembles, en partenariat.

2.1.2. Apport de l'épidémiologie

Les pathologies chroniques sont un véritable enjeu de santé publique. En France, environ 15 millions de personnes, soit près d'un quart de la population totale, sont atteintes d'une maladie chronique et nécessitent par là même, une prise-en-charge de longue durée. Parmi elles, les maladies cardio-vasculaires. Elles représentent la deuxième cause de mortalité chez l'homme (juste après le cancer) et première cause chez la femme¹¹. Plus de 400 personnes décèdent d'une maladie cardiovasculaire chaque jour en France, soit 147 000 décès chaque année (la mortalité par cancer étant de 154 000 décès/ans). Si auparavant elles touchaient surtout les sujets âgés, de plus en plus de sujets jeunes en sont atteints du fait de nos modes de vie et des comportements à risque que représentent, par exemple, le tabagisme, l'obésité, la sédentarité et le stress... Les pathologies cardio-vasculaires sont principalement représentées par les accidents vasculaires cérébraux (environ 130 000/an) et les infarctus du myocarde (environ 120 000/an en France). Grâce aux progrès de la prise-en-charge, le taux de survie observés sont en net progrès : la mortalité cardiovasculaire a diminué de moitié en vingt ans. Ceci a été rendu possible grâce à une meilleure prise-en-charge et une rapidité d'intervention qui est primordiale pour améliorer la survie et réduire au maximum les complications et séquelles à plus ou moins long terme, mais également grâce aux progrès de la prévention secondaire qui réduit significativement le risque de récurrence d'infarctus et la mortalité. Cependant, une personne sur sept décède encore des suites d'un infarctus du myocarde. Le développement de la prévention, qu'elle soit primaire ou secondaire, est plus que jamais nécessaire afin de diminuer ce chiffre encore trop élevé¹².

Si l'on s'intéresse désormais à l'observance médicamenteuse, au sens opérationnel du terme, c'est-à-dire le rapport entre le nombre de prises de médicaments effectives sur une

⁹ Comité national d'orientation, *Les citoyens ont la parole* (Etats généraux de la santé, septembre 1998-avril 1999), Ministère de la santé, document non édité, 96p.

¹⁰ Ligue nationale contre le cancer, *Les malades prennent la parole*, Paris, Editions Ramsay, 1999, 262p.

¹¹ Selon la Fédération Française de Cardiologie.

¹² Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire du 18 septembre 2007/n°35-36, sous la supervision du Pr. Jacques BEAUNE, chef de service cardiologie à l'Hôpital de Bron, président de la Fédération Française de cardiologie.

période donnée et le nombre total de prises de médicaments prescrites sur cette même période, de nombreuses études ont montré un taux d'observance moyen de 50%. Cela signifie qu'en moyenne, seulement un patient sur deux prend ses médicaments selon les recommandations médicales. La plupart des études s'accordent également à dire que plus de la moitié des patients auront arrêté leur traitement dans la première année¹³. Ces taux d'observance sont variables selon le type de pathologie, et diminuent en général au cours du temps mais les résultats sont variables selon les études. Ainsi, il semblerait que concernant les maladies cardiovasculaires, le taux d'observance serait de seulement 54% à un an (concernant 4 médicaments : aspirine, bêtabloquant, inhibiteur de l'enzyme de conversion et statine). Ces données concernant l'observance médicamenteuse peuvent nous laisser penser qu'il en est de même, voire pire pour l'observance des règles hygiéno-diététiques (alimentation saine et équilibrée, activité physique, arrêt du tabac, perte de poids...) souvent considérées comme plus difficiles à modifier, cependant aucune donnée chiffrée n'est avancée concernant celles-ci.

2.1.3. Apport de l'économie

Si la mortalité a considérablement diminuée, le poids économique lié à la prise-en-charge des maladies cardio-vasculaires reste considérable. Elles sont à l'origine d'environ 10% des séjours hospitaliers, et constituent à elles seules environ 30% des affections de longue durée (ALD) prises en charge à 100% par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, et représentent la première cause d'augmentation du nombre de personnes en ALD, devant le diabète et le cancer. Les coûts directs et indirects étant estimés autour de 28 milliards d'Euros par an.

Certes, la prise-en-charge des pathologies cardiovasculaires représente un coût mais qu'en est-il lorsque les patients sont non-observants ? La non-observance a des répercussions colossales au niveau de l'économie : en effet, il est nécessaire de considérer les coûts directs, comme les coûts des traitements non utilisés ou des hospitalisations induites, mais aussi des coûts indirects comme les arrêts de travail liés à la détérioration de l'état de santé. A titre d'exemple, aux Etats-Unis, un patient qui n'a pas pris ses diurétiques prescrits pour une insuffisance cardiaque pendant trois jours, a certes économisé 15 cents de médicaments par jour, mais c'est faire abstraction des six jours d'hospitalisations pour œdème pulmonaire qui coutèrent près de 10 000 dollars. Ainsi, toujours aux Etats-Unis, en 1979, on a estimé que le

¹³ METRY JM, « Easuring compliance in clinical trials and ambulatorycare" in: *Drug regimen compliance, issues in clinical trials and patient management*, METRY JM., MEYE UA., eds. Wiley, 1999.

coût de la non observance concernant dix médicaments était situé entre 396 et 792 millions de dollars. Plus récemment, le coût global annuel de la non-observance a été estimé à 100 milliards de dollars¹⁴. Il y a donc beaucoup à gagner à développer l'éducation thérapeutique et de promouvoir l'observance chez les patients atteints de pathologies chroniques, tout d'abord pour eux-mêmes, les conséquences d'une non observance se mesurant en termes de perte de bénéfices immédiats et/ou à long terme, comme par exemple, une augmentation des symptômes, de la toxicité dose-dépendante, des ré-hospitalisations, une augmentation du risque d'effet rebond, d'échappement thérapeutique, de rechutes ou encore d'apparition de complications, et pour l'économie du pays, notamment au travers d'une réduction des dépenses « évitables ».

2.1.4. Apport du droit

Depuis une vingtaine d'années, l'éducation thérapeutique s'est développée en France de manière assez timide, mais « sauvage », sans qu'aucun texte ne la réglemente réellement. C'est sous l'impulsion de professionnels de santé convaincus de son bien-fondé, notamment chez les personnes atteintes de maladies chroniques ou de longue durée que l'éducation thérapeutique a su démontrer, au fil du temps, son intérêt dans la politique de santé publique à long terme. A travers de ce sous-chapitre, je vous propose de nous pencher, tout d'abord, sur ce que dit le Code de santé publique (CSP), puis ensuite de s'attarder plus particulièrement sur la Loi du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et au territoire, communément appelée « Loi HPST ».

Tout d'abord, si l'on s'en réfère au CSP, à travers son article R 4311-1 la profession infirmière consiste en « [...] *l'analyse, l'organisation, la réalisation de soins infirmiers et leur évaluation, la contribution au recueil de données cliniques et épidémiologiques et la participation à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé.* [...] ». Dans ce même code, l'article R4311-2 ajoute que les soins infirmiers sont réalisés « *dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle* ». Ces soins ayant pour objet de « *protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou*

¹⁴ VERMEIRE E., WENS J., VAN ROYEN P., BIOT Y., HEARNshaw H., LINDENMEYER A., *Interventions for improving adherence to treatment recommendations in people with type 2 diabetes mellitus*, Cochrane Database Syst Rev. 2005.

l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social. », mais aussi « *de concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leurs prescriptions* » et « *de participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes.* »

L'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique font donc partie intégrante des actes professionnels de l'infirmier. Il les exerce particulièrement dans le cadre du rôle propre qui lui est dévolu par l'article R4311-13 : « *Relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personne [...] Il identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue.* ».

Il en résulte qu'avant Aout 2010 et la parution des décrets et arrêtés d'application relatifs à l'éducation thérapeutique, les professionnels de santé qui souhaitaient s'adonner à cette activité avaient pour seul référentiel un guide élaboré par la Haute Autorité de Santé (HAS) – *Structuration d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient, guide méthodologique* – constitué de recommandations pour une mise en œuvre durable de leurs programmes. En 2008, le rapport Saout¹⁵, qui vise à définir une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, jette les bases de celle-ci en définissant les modèles d'éducation thérapeutique les plus pertinents au regard du système de soins français, précise les modalités nécessaires à leur mise en œuvre, propose, à côté des actions d'éducation thérapeutiques stricto sensu, une typologie des actions d'accompagnement à la qualité de vie et d'aide à l'observance. Suite à ce rapport, la Loi n°2009-879, dite Loi HPST, par son article 84 a introduit l'éducation thérapeutique du patient au sein de la législation française. Elle a créé au sein du livre Ier de la première partie du Code de la santé publique un Titre IV relatif à l'« *Education Thérapeutique du Patient* ». Les articles L. 1161-1 à L. 1162-1 de ce Code constituent désormais le nouveau cadre juridique de l'éducation thérapeutique. Une définition y est donnée d'entrée de jeu par l'article L 1161-1 qui la définit de manière générale et comme « *s'inscrivant dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.* » Plus d'un an après l'entrée en vigueur de cet article 84 de la loi HPST, deux décrets datant du 2 Août 2010, ont créé une partie réglementaire relative à sa mise en œuvre.

¹⁵ Rapport présenté à Roselyne BACHELOT, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative par Christian SAOUT, Président Collectif inter-associatif sur la santé.

Le premier concerne les compétences requises pour dispenser de l'éducation thérapeutique, et le second porte sur les conditions d'autorisation de mise en place de programmes.

L'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans un cadre juridique a permis à cette activité de se développer considérablement ces quatre dernières années. Cependant, si l'on en croit les professionnels de terrain, cet acte n'est pas encore reconnu comme un soin à part entière et peine à trouver les financements et moyens nécessaires, malgré une utilité et une efficacité reconnue en terme de diminution du nombre d'hospitalisation.

2.1.5. Apport de la psychosociologie

La psychologie, dès les années 1950-70, s'est intéressée au comportement de santé des personnes. Savoir pourquoi, ou comment il était possible qu'une personne se soigne ou ne se soigne pas, représentait déjà un enjeu dans l'efficacité des actions de prévention. De ces études, plusieurs modèles sont nés. Je vous propose de faire un rapide tour d'horizon des ces différents modèles afin d'éclairer les raisons et les causes possibles d'une non-observance.

Le modèle le plus ancien, et peut-être un des plus connus, est « **le modèle des croyances de santé** » (ou **Healthbelief model**). Ce modèle introduit la notion d'intervention des données cognitives dans le déterminisme du comportement. Il a été élaboré par G. HOCHBAUM, S. KEGELS et I. ROSENTOCK dans les années 1950. Sur un fond sociodémographique prenant en compte l'âge, le sexe, l'ethnie et la profession, intervient la perception par l'individu de menaces et d'attentes. Le sujet devant d'abord se sentir réellement menacé pour prendre la décision d'un nouveau comportement de santé. Les menaces étant constituées de la perception qu'a le sujet de sa propre vulnérabilité face au problème de santé considéré, mais aussi de sa perception de la gravité potentielle de la maladie elle-même et de ses conséquences socioprofessionnelles, et les attentes étant constituées des bénéfices que tirerait le sujet de l'adoption du comportement de santé et de sa capacité à le mettre en œuvre au regard des barrières possibles. Il adoptera le comportement de santé après avoir pesé le pour et le contre. Il est souvent nécessaire, pour pencher du côté du « bon » comportement qu'un élément déclencheur survienne.

En 1967, M. FISHBEIN et I. AJZEN décrivent la « **théorie de l'action raisonnée** » (**theory of reasoned action**) où l'intention est le facteur déterminant le comportement recherché. Ce modèle est basé sur le fait que les individus sont des êtres rationnels qui

utilisent les informations dont ils disposent et envisagent les conséquences de leurs actions avant de les accomplir. L'intention est alors décrite ici comme une indication de fermeté avec laquelle le sujet désire mettre en œuvre le nouveau comportement, ainsi que les efforts qu'il compte mettre en œuvre pour y parvenir. Cette intention dépend de deux facteurs : d'une part, son attitude vis-à-vis du comportement (favorable ou non) qui dépend elle-même des croyances de la personne et d'autre part, les normes subjectives, c'est-à-dire les croyances du sujet sur la manière dont le comportement est perçu par son entourage, et sur son désir de suivre ou non les recommandations. AZJEN, a, par la suite ajoutée la notion de l'idée que se fait le sujet de sa capacité à contrôler son comportement. Ceci a aboutit à un nouveau cadre conceptuel, celui de « **théorie du comportement planifié** » (**theory of planned behavior**). Ainsi, la mise en œuvre du comportement repose sur la présence de certaines conditions.

Peu de temps après, H. TRANDIS propose un modèle similaire aux deux précédents, « **la théorie du comportement interpersonnel** ». Trois facteurs étant, à ses yeux, impliqués dans la genèse d'un comportement. Il s'agit de la force de l'habitude de manifester un certain comportement, l'intention de le manifester et la présence de conditions favorables ou défavorables. Le complément apporté ici est l'importance donnée à la force de l'habitude, c'est-à-dire au degré d'automatisme du comportement, habitude qui peut devenir une seconde nature.

Quelques années plus tard, en 1976, les travaux d'AZJEN inspirent K. et B. WALLSTON qui dévoilent un nouveau modèle : « **la théorie du locus de contrôle** » (**health locus of control**). Cette théorie affirme qu'un facteur intervient de manière déterminante dans la capacité d'un individu à adopter un nouveau comportement de santé. L'individu étant persuadé que le contrôle de sa santé est sous l'influence de facteurs soit internes, qui dépendent de lui, soit externes, qui dépendent des autres ou de la chance. Un des objectifs des programmes d'éducation serait de renforcer le caractère interne du locus de contrôle de l'individu en lui donnant la possibilité de devenir responsable de la mise en œuvre de son traitement. Une théorie assez proche, décrite par A. BANDURA au début des années 1960, « **la théorie sociocognitiviste** » (**social cognitive theory**) met également en évidence la notion d'efficacité personnelle. Elle insiste sur le fait qu'il existe des rapports dynamiques et réciproques entre l'environnement, les facteurs individuels et les comportements eux-mêmes. Cette notion de « déterminisme réciproque » implique que les attentes, les croyances, les buts, les intentions, etc. d'un individu vont conduire à un certain comportement. Mais en retour ce

comportement peut modifier les croyances, les buts, etc. de l'individu. Selon cette théorie, les comportements humains sont forgés à partir de différentes capacités : à produire des symboles, à apprendre de l'expérience des autres, à prévoir les conséquences de ses actes, et à disposer d'un sentiment d'efficacité personnelle. Ainsi, pour BANDURA, les individus possèdent plus ou moins des systèmes de régulation leur permettant d'acquérir un contrôle sur leurs pensées, leurs sentiments, leurs motivations, et, finalement leurs actions¹⁶.

« **Le modèle d'autorégulation** » (**self-regulatory model**) de LEVENTHAL¹⁷ propose, tout comme celle de BANDURA, qu'il existe une boucle de régulation entre la représentation que le patient se fait de sa maladie et les mesures qu'il met en œuvre. Il s'agit pour le patient, de résoudre le problème que représente sa maladie. Pour cela, il passe par trois étapes : une interprétation de sa maladie qui peut être stimulée par des signaux internes ou externes, le choix d'une mesure d'ajustement ou coping¹⁸ et l'évaluation du résultat de son action. Cette dernière pouvant modifier son interprétation initiale, d'où le processus de « boucle de régulation ». Ainsi, l'observance, ou la non observance, peut être vue comme une stratégie de coping.

Si la théorie social-cognitiviste du comportement et le modèle d'autorégulation apportent une notion de dynamisme dans l'explication de l'adoption d'un nouveau comportement, elle est d'autant plus marquée dans le « **modèle transthéorique du changement** » développé par J. PROCHASKA au début des années 1980. Ce modèle est encore souvent utilisé de nos jours, notamment dans le domaine de l'addictologie. La particularité de ce modèle est qu'il donne une description progressive en cinq étapes d'un changement de comportement. Dans la phase de « précontemplation », le sujet n'a pas l'intention de modifier son comportement dans un avenir proche pour la simple et bonne raison qu'il ne se sent pas concerné. Durant cette période, la personne évite de parler du sujet, d'y penser ou de s'informer. Suite à cette phase, intervient la « contemplation ». Le sujet a pris conscience de l'existence du problème et envisage de faire quelque chose dans un futur plus ou moins proche (dans les six mois). Il a alors envisagé les avantages et les inconvénients

¹⁶ G. REACH, « *pourquoi se soigne-t-on ? Enquête sur la rationalité morale de l'observance* », Le bord de l'eau, Bulgarie, mai 2007, 305 pages.

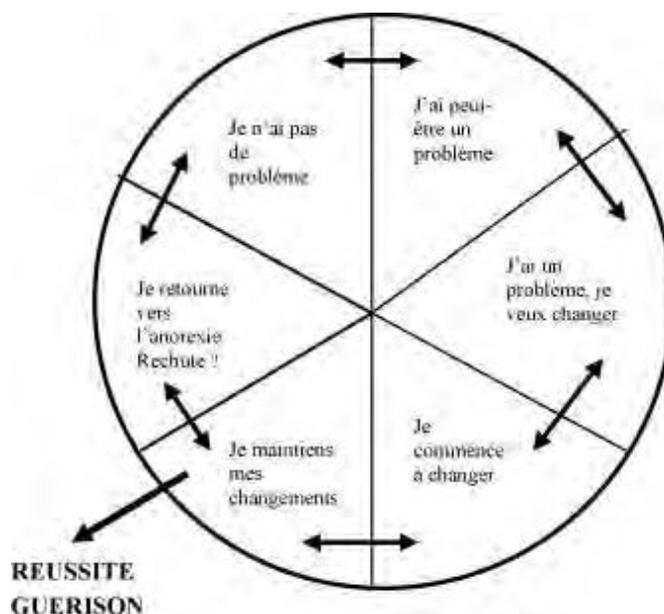
¹⁷ LEVENTHAL H., FALCONER LAMBERT J., DIEFENBACH M., LEVENTHAL EA., From compliance to social-self-regulation: models of the compliance process, In: *Treatment compliance and the therapeutic alliance*, Blackwell B., ed., Harwood Academic Publishers, 1997, p. 21-26.

¹⁸Coping : selon LAZARUS et FOLKMAN, le coping fait référence à l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement éprouvant, afin d'en maîtriser ou diminuer l'impact sur son bien-être physique et psychique.

mais n'a pas encore pris de décision. Cet état de procrastination peut durer longtemps. Intervient ensuite le stade de « préparation » où il décide d'agir dans un futur proche cette fois. A ce stade, le sujet étudie les moyens afin de résoudre le problème, il se renseigne sur les différentes possibilités et les procédures. Le stade de « l'action » est la phase dans laquelle le sujet modifie réellement son comportement. Il est suivi par le stade de « maintenance » qui est la période durant laquelle le sujet doit fournir des efforts pour ne pas rechuter, elle peut être plus ou moins longue. Bien évidemment, ce processus n'est pas linéaire (cf. ci-dessous) et des régressions sont possibles. Par ce modèle, qui rappelle celui des étapes du deuil d'E. KUBLER-ROSS, son auteur a voulu montrer que suivant dans quelle phase se trouve le patient, des actions différentes sont à mettre en place afin de favoriser l'évolution du patient et le passage à la phase suivante.

Le modèle de PROCHASKA est souvent représenté sous forme d'une roue afin de montrer le caractère non linéaire dans l'établissement d'un nouveau comportement.

Source image :
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0222961710000401>



Nous terminerons ce petit tour d'horizon des différents modèles avec la « **théorie de la réversion des états mentaux** » (**reversal theory**), également développé dans les années 1980, par M. APTER. Elle propose que la manière qu'a l'individu de se représenter la situation où il se trouve peut osciller de manière réversible entre deux types d'états opposés. Par exemple, un état « *télique* » s'oppose à un état « *paratélique* ». L'état « *télique* » (du grec *telos*, but) est un état d'esprit orienté vers l'avenir, dans le cadre de projets sérieux à long terme ; au contraire, l'état « *paratélique* » est un état ludique où l'activité en cours est

considérée pour son propre compte, pour le plaisir immédiat qu'il peut procurer. Avec cette notion de temps, on comprend vite la relation aux maladies chroniques : est-ce que je me fais plaisir en mangeant ce dont j'ai envie lorsque j'en ai envie, ou est-ce que je suis raisonnable et que je suis les conseils diététiques de mon médecin afin d'éviter le risque de complications à long terme ?

Toutes ces théories ont permis, au fur et à mesure qu'elles sont apparues, à mieux comprendre les causes probables d'un comportement allant à l'encontre de sa propre santé. On a ainsi pu développer différentes approches pour permettre au sujet d'évoluer, on a également décelé l'importance des croyances du patient dans la mise en œuvre de son traitement, et on a pu mettre en place des programmes qui prennent en compte cette notion de croyances ou d'états mentaux afin de travailler dessus avec le sujet et de pouvoir les rectifier. Alors, même si ces théories ne permettent pas à l'avance de prédire que telle personne suivra ou ne suivra pas son traitement, elle permet néanmoins de prendre du recul et de ne pas jeter la pierre à celui qui « n'obéit pas » aux recommandations.

2.1.6. Apport des théorisations professionnelles

Dès 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié des guides de recommandations de bonnes pratiques afin d'aider les services qui proposaient de l'ETP. Ainsi les soignants pouvaient se référer à plusieurs documents comme : « *Education thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser* » publié en juin 2007, ou encore au guide méthodologique « *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques* » également publié en juin 2007 ou bien aux recommandations d'ISABELLE BERTHON, membre du groupe de travail sur l'élaboration du guide méthodologique précédemment cité, présentées lors du salon infirmier de 2008. La HAS propose également de nombreux outils afin de faciliter la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique dans un service comme la « *la grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'Agence Régionale de Santé (ARS)* » ou encore des outils à destination des patients.

En outre, pour répondre aux exigences du décret n°2010-906 du 2 Aout 2010 relatif aux compétences nécessaires pour pratiquer l'éducation thérapeutique du patient, et plus généralement pour mettre le programme en adéquation avec les compétences nécessaires à l'exercice de la profession, le « nouveau » programme de formation initiale infirmière, mis en

place en 2009, a revu son contenu et son approche. Il propose une approche « réflexive » de la profession et fonctionne avec l'acquisition de « compétences » qui sont évaluées au terme de chaque stage. Ces compétences sont au nombre de dix. Parmi elles on en retrouve une entièrement consacrée à la prévention et à l'éducation thérapeutique : la compétence n°5 « *Initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs* » à laquelle on peut ajouter la compétence n°7 « *Analyser la qualité des soins et améliorer sa pratique professionnelle* » nécessitant pour le futur professionnel de santé de s'initier sur le terrain à la pratique de l'ETP. Les futurs professionnels disposent également, conformément au décret, une formation théorique et pratique des quarante heures réglementaires.

Bien évidemment, les infirmiers ayant été diplômés avant l'avènement de ce nouveau programme peuvent également pratiquer de l'éducation thérapeutique. Pour cela, ils peuvent suivre une formation dans le cadre de la formation continue, formation proposée par leur employeur, ou bien universitaire (il existe un diplôme universitaire en ETP) ou bien ils ont la possibilité de rapporter par écrit une expérience d'au moins deux ans dans un programme d'éducation thérapeutique afin d'obtenir une validation des acquis.

2.2. Cadre conceptuel

Maintenant que le cadre théorique a été posé, il me semble important de définir quelques concepts qui permettront de mieux comprendre le sujet de mon TFE. J'ai choisi de définir tout d'abord la maladie chronique, cette définition débouchera sur celle de « patient coronarien », puis comme dans toutes les maladies et en particulier les pathologies chroniques, il m'apparaît judicieux d'évoquer les notions de représentation de la maladie, acceptation et résignation. Ces notions nous permettront d'avoir une approche un peu plus éclairée des phénomènes d'observance et de non observance avant d'aboutir par la définition de l'éducation thérapeutique du patient ainsi que la notion de relation soignant-soigné.

2.2.1. Maladie chronique, patient coronarien

De nos jours, avec les progrès de la médecine et les conditions de vie actuelles, il est possible de vivre beaucoup plus longtemps qu'il y a quelques décennies. Cependant, il est à noter un nombre beaucoup plus important de maladies dites « chroniques ». En effet, on vit plus longtemps mais le processus du vieillissement ne cesse pas pour autant. C'est ce qui explique l'essor des maladies chroniques et la nécessité d'une prise en charge favorisant

l'autonomie du patient. Le caractère chronique est caractérisé par la durée et l'évolution inéluctable vers des complications qui apparaîtront de manière d'autant plus rapide que les facteurs de risques ne seront pas ou mal prévenus. Ainsi, pour beaucoup de pathologies encore, la médecine n'a pas trouvé de remède miracle permettant la guérison, bien qu'elles soient médicalement traitables. Cette prise-en-charge médicale améliore la qualité de vie des patients atteints, retarde l'apparition des complications et atténue ou fait disparaître les symptômes gênants, mais la médecine, les médicaments, ne peuvent pas grand-chose face aux répercussions psychologiques et sociales que la maladie va entraîner, ce qui nécessite donc une prise-en-charge particulière, tenant compte du patient dans sa globalité et dans sa singularité.

L'évolution d'une maladie chronique peut être marquée par des crises aiguës, encore appelées « décompensations » pouvant nécessiter une hospitalisation (dans le cas des patients coronariens, il peut s'agir d'angor ou de récurrence de syndrome coronarien aigu par exemple). Les techniques médicales actuelles permettent de traiter efficacement ces crises. Mais c'est là que se cache toute la problématique d'une « médecine aiguë ». Si l'on n'est pas sensibilisé aux difficultés que peuvent rencontrer les patients atteints de pathologies chroniques au quotidien, si l'on se focalise seulement sur cet aspect « aiguë » de la maladie, comment peut-on venir en aide au patient et favoriser son adhésion au traitement, afin d'éviter ou de retarder l'apparition de nouvelles décompensations ? C'est là l'enjeu de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui commençait à s'organiser tant bien que mal dans les services et qui a pris son envol avec la loi de 2009 « *Hôpital, patients, santé et territoires* » faisant de l'ETP une composante à part entière du Code de la santé publique. Cependant, vivre avec une maladie chronique, une fois un traitement instauré, nécessite de la part du patient un ensemble d'aménagements qui relèvent de la connaissance de sa pathologie et de son traitement, de compétences d'auto-observation, d'auto-surveillance et d'auto-adaptation du traitement en fonction des circonstances mêmes de sa vie. Ainsi, le sujet habituellement passif dans une situation aiguë, est confronté, dans le cas d'une maladie chronique, à la nécessité de tenir un rôle actif, d'être véritable « acteur » de ses soins et ce, durant le reste de sa vie¹⁹. De plus, si certaines maladies chroniques ne nécessitent « que » la prise quotidienne d'un médicament, la plupart nécessitent des traitements plus lourds, plus complexes et un changement dans le

¹⁹ P-Y. TRAYNARD, R. GAGNAYRE, « L'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique », *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques*, Masson 2^{ème} édition, Issy-les-moulineaux, mars 2009, p. 3 à 7.

mode de vie. Cela est d'autant plus difficile à accepter et à pratiquer au quotidien que les symptômes sont discrets voire imperceptibles une fois les crises stabilisées. Cela n'en reflète pas moins une sensation de perte de son intégrité par le patient, le caractère irréversible pouvant entraver l'acquisition des connaissances nécessaires et induire des négligences dans l'application des traitements.

Maintenant que nous avons défini le concept de maladie chronique, précisons le sujet autour du thème de mon travail de fin d'études, et plus justement à la population qui m'intéresse, à savoir les « patients coronariens ». Est qualifié de « coronarien » un patient qui présente une maladie coronarienne, encore appelée cardiopathie ischémique. Cette dernière est une maladie progressive, initiée par des lésions au niveau des artères nourricières du cœur (ou myocarde), les artères coronaires. Ces lésions déclenchent un processus complexe de remodelage et d'athérosclérose qui entraîne l'épaississement de l'intima (paroi artérielle interne) et donc une diminution du flux sanguin, conséquence de la diminution de la lumière artérielle. L'athérosclérose, qui correspond à une accumulation de dépôts graisseux, ou plaques d'athérome, entraîne la formation d'un caillot qui va progressivement obstruer le vaisseau. La partie du myocarde en aval de ce caillot ne sera donc plus oxygénée, entraînant une nécrose irréversible si non pris-en-charge médicalement ou chirurgicalement rapidement. La principale complication étant, suite à la nécrose d'une partie du myocarde, l'insuffisance cardiaque. Maladie coronaire et insuffisance cardiaque faisant toutes les deux partie de la liste des affections de longue durée (ALD).

Dans toutes les pathologies cardio-vasculaires, un certain nombre de facteurs de risques sont à ce jour, et depuis relativement longtemps, identifiés et l'on dispose de moyens, que ce soit médicamenteux ou relevant de règles hygiéno-diététiques, pour les contrôler ou les réguler. En « jouant » sur ces facteurs de risque, on peut considérablement réduire l'apparition d'accident ischémique ou de récurrence. Parmi eux, on retrouve l'hypertension artérielle, le diabète, l'hypercholestérolémie, l'obésité, mais aussi le tabagisme et le manque d'activité physique ou l'hérédité. Au regard de cette liste, on comprend bien que le traitement de la cardiopathie ischémique est complexe et que l'on va devoir agir sur de nombreux aspects pour peu que le patient cumule différents facteurs de risque, ce qui est généralement le cas. L'entrée dans la condition chronique sera donc d'autant plus difficile que le patient va devoir changer du tout au tout son mode de vie, sans pouvoir compter uniquement sur les thérapeutiques médicamenteuses.

2.2.2. Représentations, acceptation et résignation

2.2.2.1. Représentation de la maladie chronique

S'il est un facteur prépondérant pouvant interférer avec les actions de formation thérapeutique des patients, les notions de « représentations » ou « conception relatives à la maladie », relevant du registre cognitif, ne sont pas les moindres. Il désigne le fait que l'organisation des connaissances et leur interprétation commencent très tôt. Si l'on veut l'expliquer simplement, on peut dire que les représentations sont « l'idée que l'on se fait de... »²⁰, ce qui correspond à des « états de connaissances antérieurs à un « apprentissage systémique ».

Le concept de représentation est issu de la psychologie du développement et de la psychologie sociale. Pour la première, elle correspond à une interprétation personnelle du phénomène. Une « *représentation peut être considérée comme un modèle personnel d'organisation des connaissances par rapport à un problème particulier* »²¹. La construction des représentations du patient s'effectue au travers du vécu de la maladie. On mesure donc l'importance pour le soignant de faire exprimer au patient ses propres conceptions afin d'être renseigné sur la manière qu'a le sujet de concevoir les choses et sur les moyens de compréhension dont il dispose. Pour la seconde, selon DURCKHEIM, une représentation « *désigne une interprétation collective d'un phénomène, d'un univers socialement partagé* »²². MOSCOVICI, en 1996, définit la représentation sociale comme « *une modalité de connaissance particulière ayant pour fonction l'élaboration des comportements et la communication entre les individus.* »²³. Ces représentations font donc parties de l'entourage extérieur du patient, elles ne sont pas inhérentes à lui, mais orientent tout de même ses attitudes et comportements au nom de la norme sociale.

De nombreux facteurs influent sur ces croyances et ne sont pas forcément le reflet de la réalité comme par exemple les données familiales, culturelles, ethniques, les données véhiculées par les médias, dans les magazines, spécialisés ou non, et maintenant sur internet, où de nombreuses informations non vérifiées circulent... Dans ce flot d'information où des éléments paradoxaux peuvent être vus, lus, retenus, le patient peut se sentir noyé et s'accrocher à une conviction qui ne sera pas forcément juste.

²⁰ A. LACROIX, J-P. ASSAL, *L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique*, 2eme édition complétée, Maloine, Paris, 2005, 240 pages.

²¹ MIGNE J., « *Représentation et apprentissage chez les adultes* », Education permanente, 1970, n°119.

²² DURCKHEIM E., « *L'année sociologique* », 1898.

²³ MOSCOVICI S., *Social representations*, PolityPress, 2000

Les représentations se constituent de manière involontaire et inconsciente mais existent néanmoins dans l'esprit de chaque individu. Les connaissances, les expériences personnelles, le vécu et les émotions ont un rôle dans notre façon de penser, de communiquer et d'agir. Chaque patient possède donc sa propre représentation de la maladie, de sa cause, de sa durée, de son traitement et aussi la représentation de sa propre vulnérabilité et de sa propre conscience du pouvoir réel de la médecine²⁴.

Pour accepter de se traiter, et persévérer dans cette voie, un patient doit :

- Etre persuadé qu'il est bien atteint de la maladie.
- Penser que cette maladie et ses conséquences peuvent être graves pour lui.
- Penser que suivre son traitement aura un effet bénéfique.
- Penser que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, les contraintes physiologiques, sociales, et financières engendrées par ce traitement²⁵.

Ce modèle est systémique, c'est-à-dire que tous les postulats doivent être acceptés par le patient, si l'un d'entre eux est refusé, des négligences, un refus voire un abandon du traitement peuvent survenir.

2.2.2.2. Acceptation ou résignation

Nous le concevons, la survenue d'une maladie chronique, n'est ni un évènement choisi, ni un évènement désiré et dont l'annonce peut laisser présager au patient un avenir monotone et incertain ponctué de crises aiguës, de consultations, de contraintes... Et ce n'est pas moins la prise quotidienne de médicaments que le changement de mode de vie, des habitudes alimentaires, ou la sédentarité qu'il va falloir changer. Devant cette notion de changement qui marque la rupture entre un avant et un après la maladie, on peut souvent observer non seulement des réticences mais aussi de réelles résistances. Le patient aura besoin de temps pour s'adapter, c'est la période que S.M CONSOLI nomme « maturation psychique » du patient²⁶. Durant cette période, que l'on peut assimiler au deuil, le patient passe par plusieurs phases aboutissant à une relative « acceptation » de la maladie, terme auquel je préfère « intégration » de la maladie. Elisabeth KUBLER-ROSS, médecin et

²⁴ REACH G., *Clinique de l'observance, l'exemple des diabètes*, Editions John LibbeyEurotext, page 28.

²⁵ LACROIX A., ASSAL J-P., *L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique*, 2^{ème} édition complétée, Editions Maloine, page 45.

²⁶ CONSOLI S.M., « comment améliorer l'observance », *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques*, Masson 2^{ème} édition, Issy-les-moulineaux, mars 2009, p. 80 à 87.

psychiatre suisse spécialiste de l'accompagnement des personnes en fin de vie, a décrit les différentes phases telles qu'elles apparaissent chronologiquement²⁷ :

1. Le choc initial : Il y a tout d'abord la réaction de la personne à l'annonce de la maladie chronique. C'est le choc de l'annonce de la pathologie, choc qui peut être plus ou moins brutal selon les personnes. Le patient peut alors être surpris, désintéressé, apathique, angoissé ... Cela se manifestera par des expressions du type « *Je ne réalise pas très bien* », « *Ce n'est pas vrai* », « *Ce n'est pas possible* »...
2. La dénéiation : C'est une réaction normale qui peut malheureusement perdurer et se transformer en déni. Le patient paraît détaché, banalise ce qui lui arrive, « oublie » de façon involontaire de prendre son traitement... Cela se manifeste par les expressions « *Il y a des maladies plus graves...* »
3. La révolte : La révolte est déjà une étape plus positive puisque le patient prend conscience de la réalité de la maladie. Il ressent sa maladie et les limitations qu'elle impose comme une injustice. Il peut se montrer très agressif, revendicateur. Il peut essayer de trouver un ou des coupables à sa maladie. C'est une période difficile à vivre car la famille, les soignants, ... peuvent se sentir attaqués, menacés (alors que c'est envers la maladie que le patient est en révolte) et entrer en opposition. Cette révolte peut être masquée (manque de suivi du traitement) ou se manifester ouvertement. Cela se manifeste par les expressions : « *C'est de la faute de...si je suis malade* ».
4. Le marchandage : Dans ce stade, le patient essaie de diminuer comme il peut les contraintes de la maladie et du traitement. Cela peut se manifester par des expressions : « *Je veux bien faire ceci mais pas cela* », « *Mon voisin n'a que tel médicament à prendre, pourquoi pas moi ?* », « *Pendant la journée je n'ai pas le temps de faire mon traitement...* » Il peut jouer sur les informations contradictoires. Cette situation peut paraître irritante pour les soignants.
5. La tristesse, le retour sur soi : Suite à des complications, le patient prend peu à peu conscience qu'il doit assumer sa maladie. Cela le rend triste, méditatif...et cela peut se

²⁷ CENTRE D'EDUCATION DU PATIENT ABSL, [consulté le 16-07-2013], *Le processus de deuil*, [en ligne]. Adresse : <http://www.educationdupatient.be/cep/pages/educationpatient/ep42.htm>

traduire par des expressions du genre « *Je réalise que...* ». C'est le point de départ à une réelle prise-en-charge.

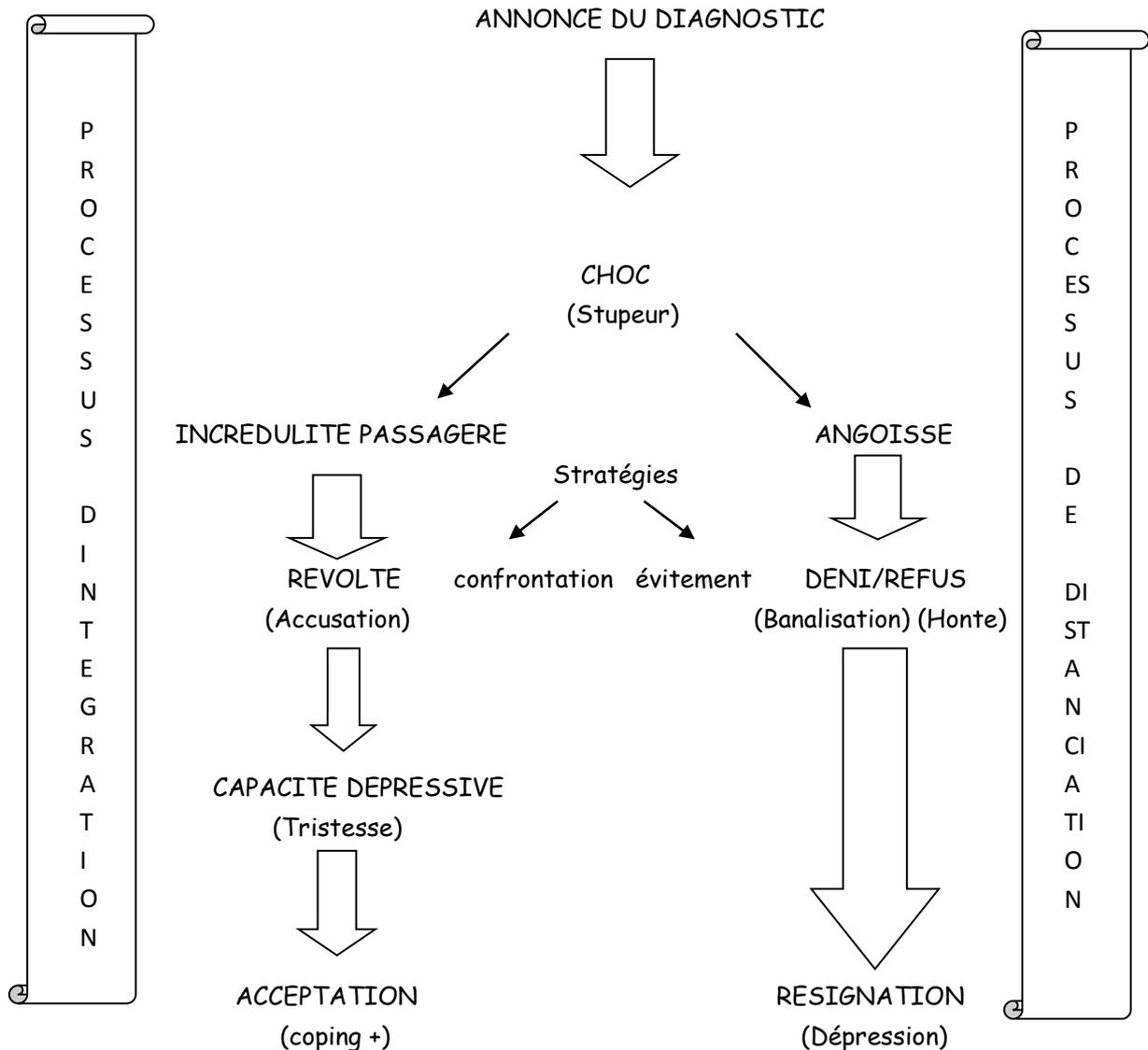
6. L'acceptation : Dans le stade d'acceptation, le patient retrouve un équilibre émotionnel : il a fait le deuil de son état antérieur et il investit positivement sa nouvelle situation. Le patient se montre actif et réaliste. Il paraît tranquille, collaborant et peut s'exprimer par exemple par « *Je vis avec ma maladie et malgré ma maladie...* »

Il est important pour le soignant de situer le patient dans ces différentes phases afin d'adapter les interventions « éducatives ». De même, ce processus est à voir comme un point de repère et non comme un parcours obligatoire par lequel passe tous les individus de façon linéaire : les réactions d'une personne ne sont pas systématisables à toutes les personnes. En fonction de son histoire, des événements de vie, de l'évolution de la maladie, une personne peut s'attarder sur une des phases ou même régresser à la phase précédente.

Selon A. LACROIX, la clinique des maladies chroniques montre que d'aucuns ne parviennent pas à dépasser certaines résistances aux changements qu'impose leur nouvel état de santé.

Elle a modélisé les deux trajectoires possibles sous forme d'un schéma²⁸ (page 25).

²⁸ Ce schéma est issu de : A. LACROIX, J-P. ASSAL, *L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique*, 2eme édition complétée, Maloine, Paris, 2003, 240 pages.



Acceptation ou résignation

Les résultats de deux processus différents face à la maladie

Anne Lacroix, 2002

La trajectoire de gauche correspond à un processus d'intégration de la perte de l'état de santé antérieur et montre les étapes d'un déroulement normal du travail de deuil. La trajectoire de droite, quant à elle, représente un risque d'échec du travail de deuil. En effet, elle décrit un processus de mise à distance de la perte de l'état de santé antérieur. Si la première mène à l'acceptation, ou du moins à l'intégration de la maladie, une fois les étapes de deuil mentionnées ci-dessus passées, la seconde peut être plus problématique et amener à la résignation. Le malaise que provoque l'annonce d'une pathologie non guérissable entraîne

la mise en place de mécanismes de défense tel que le déni, en grande partie inconscient et utilisé par le Moi afin d'atténuer la souffrance engendrée. Le déni se manifeste souvent par la banalisation. Mais il est possible que l'on retrouve d'autres formes d'évitement comme le refus ou la négation qui consiste à reconnaître intellectuellement la maladie, mais à nier l'émotion qu'elle suscite. Ainsi, les patients qui manifestent cette attitude ressentent plus de honte que d'angoisse, elles ne s'avouent pas malades et dissimulent leur état de santé à leur entourage socioprofessionnel. Ces personnes refusent de montrer la moindre faiblesse et vont, par exemple, surinvestir leur profession au détriment de tout le reste. Par leur attitude, elles veulent montrer qu'elles veulent à tout prix prendre le dessus sur la maladie. Et quand bien même des complications surviennent, elles refusent de les admettre et les subissent sans l'avouer. Ce comportement, induit forcément des négligences dans la détection des symptômes et par là même dans la gestion du traitement entraînant l'apparition de complications précoces. C'est souvent au moment de l'apparition de complications que ce mécanisme protecteur s'effondre et le patient se réfugie dans la résignation. Ils deviennent alors de plus en plus dépendant des soignants et de leur entourage, ils sont soumis, passifs, rempli d'amertume et n'imaginent que le pire.

Qu'il empreinte l'une ou l'autre des deux voies, le patient passe par différentes phases et peut, à un moment donné, ne pas prendre son traitement, ne pas respecter les recommandations, etc., ce qui nous amène donc aux notions d'observance et de non observance.

2.2.3. Observance et non observance

Le concept d'observance est né il y a bien longtemps, au temps d'HIPPOCRATE, puis est mentionné dans la littérature scientifique dès 1882, lors de l'apparition de la tuberculose, maladie contagieuse pour laquelle les patients devaient être observants en éternuant dans une pochette afin de diminuer le risque de propagation de la maladie.

Selon HAYNES et SACKETT²⁹ (1979) l'observance correspond à « *L'importance avec laquelle les comportements (en terme de prise de médicaments, de suivi de régime ou de changements de mode de vie) d'un individu coïncide avec les conseils médicaux ou de santé* », la non-observance se définit donc comme l'absence de concordance entre les comportements des patients et les recommandations médicales. Cette définition met en avant

²⁹ David HAYNES ET Brian SACKETT sont deux des fondateurs de l' « evidence based medicine ».

le fait que l'observance peut toucher plusieurs axes du traitement et pas seulement la thérapeutique médicamenteuse comme l'on pourrait s'y méprendre à la lecture de certaines définitions réductrices. C. TOURETTE-TURGIS³⁰ et son équipe, donnent une définition plus opérationnelle de l'observance : « *Les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des cofacteurs cognitifs, émotionnels, sociaux et comportementaux qui interagissent entre eux.* » Ainsi, le comportement d'observance ou de non-observance est influencé par différents facteurs. Il est habituel de les classer en plusieurs catégories : les facteurs liés au patient lui-même et à son entourage, liés à sa maladie et à son traitement, liés au système de soins. Ces facteurs peuvent différer selon le patient, ou bien chez un patient donné selon l'aspect de la non-observance concerné. Et il n'est pas rare que plusieurs facteurs interviennent simultanément.

Parmi les facteurs liés au patient et à son environnement, on retrouve les connaissances du patient. Un patient peut être non observant parce qu'il ne sait pas ce qu'il doit faire et comment le faire, ou parce qu'il est incapable de le faire, ou bien parce qu'il n'a pas les moyens de le faire en raison de problèmes économiques et/ou sociaux, ou bien encore parce qu'il ne croit pas qu'il peut le faire, qu'il est utile de le faire, ou enfin parce qu'il croit qu'il est dangereux de le faire ou que les inconvénients sont plus importants que les bénéfiques. Ainsi, dans cette même catégorie, on remarque plusieurs types de facteurs : les facteurs intrinsèques, c'est-à-dire liés au patient lui-même (autonomie, connaissances, croyances..) mais aussi des facteurs extrinsèques comme son statut économique et social, et son environnement. Je ne m'attarderai pas plus sur le rôle des connaissances et des croyances étant donné que ce sujet a été traité dans les sous- chapitre 2.2.4 Représentations, acceptation et résignation et 2.1.5 Apport de la psychosociologie. De même que les croyances, d'autres facteurs peuvent entrer en jeu tels que la peur, la culpabilité, la honte, le traitement pouvant apparaître comme stigmatisant. Il ne faut pas oublier non plus, dans le cadre de la maladie chronique, le facteur « temps », le traitement, ici, doit être envisagé à long terme. Le temps est souvent mis en cause dans le comportement d'observance, certaines personnes privilégiant le plaisir à court terme plutôt qu'une récompense abstraite (la non apparition de complications) à long terme. Certains traits de caractère peuvent également jouer un rôle en faveur de la non observance, il s'agit du pessimisme, du fatalisme ou encore le scepticisme sur l'intérêt même de se soigner.

³⁰ Catherine TOURETTE-TURGIS, chercheure en sciences de l'éducation et maître de conférence à la faculté Pierre et Marie Curie (UPMC – Sorbonne Universités)

Les facteurs liés à la maladie et aux symptômes sont aussi des déterminants dans l'observance. De nombreux patients n'ont pas conscience du caractère chronique de la maladie dès que celle-ci ne se fait pas ressentir par des symptômes « gênants ». Qui pourrait affirmer « sentir son hyperlipidémie » ? Si quelques facteurs de risques cardio-vasculaires peuvent être ressentis, la plupart font leur œuvre à bas bruit et se font tellement discret que le patient ne se sent pas malade et à quoi bon prendre des médicaments alors que tout va pour le mieux ? Mais en apparence seulement...

Les facteurs liés au traitement : plus celui-ci sera complexe, plus grandes seront les chances qu'il soit mal suivi. La fréquence des prises est aussi un facteur de risque de non observance. Si on en revient au traitement des patients coronariens, le traitement est effectivement complexe car il doit agir sur les facteurs de risque cardio-vasculaire que le patient présente et ceux-ci peuvent être nombreux, le nombre de médicaments à prendre pour les traiter aussi. Le traitement implique en plus d'avoir une hygiène de vie saine, avec une alimentation équilibrée, pratiquer une activité physique, arrêt du tabac... tous ces éléments peuvent parfois représenter une véritable « mission impossible » pour le patient qui vivra sa maladie comme une punition. Sans oublier, qu'avant de ressentir les bienfaits des médicaments, il pourra en ressentir les effets indésirables qui sont souvent une cause d'arrêt du traitement.

Nous pouvons également mettre en cause les facteurs liés au système de soins : le diagnostic d'une maladie chronique est souvent associé à un suivi régulier permettant d'évaluer l'état du patient. Cependant, malgré des consultations régulières, les patients déplorent un manque d'information dans le cadre de consultations souvent trop courtes. Mais l'élément clé reste la relation que le soignant entretient avec son patient. De ce fait, MEICHENBAUM et TURK ont dégagé une liste de facteurs associés à l'observance. Parmi eux, on retrouve la perception par le patient du caractère amical et proche du soignant, du fait qu'il est traité avec respect et estime, qu'il participe aux décisions, essaie de le motiver, et enfin, qu'il existe une relation de confiance. L'organisation des soins a aussi sa part d'importance, en particulier la cohérence du discours tenu par les différents membres de l'équipe soignante, le fait que la prise-en-charge hospitalière fait intervenir une multitude de soignants, susceptibles de changer d'un jour à l'autre, donnant une impression de prise-en-charge morcelée au patient. En outre, des éléments purement organisationnels peuvent

également entrer en jeu : facilité de prise de rendez-vous, qualité de l'accueil, fréquence des rendez-vous, ... vont généralement de pair avec une meilleure observance.

2.2.4. Education thérapeutique du patient

Venons en désormais à l'éducation thérapeutique du patient ou ETP. Si l'on se réfère tout d'abord à l'étymologie du mot « éducation », elle reflète les deux aspects essentiels de l'ETP :

- EDUCARE fait référence à un processus « exogène » où l'éducation repose sur des apports extérieurs à l'individu.
- EDUCERE fait référence à un processus « endogène » où l'éducation consiste à faire émerger les potentialités propres à la personne.

Les enjeux sont donc bien là, cependant il y a encore une petite distinction à relever : bien que le but soit le même, à savoir acquérir des compétences pour entretenir et développer son capital santé, il faut bien faire le distinguo entre éducation à la santé et éducation thérapeutique du patient. Dans la première, la personne est a priori en bonne santé, le temps nécessaire à l'appropriation des compétences est donc sans conséquence immédiate par rapport à ce qui est défini comme une maladie. La mise en danger relativement « éloignée » permet aux acteurs de s'installer dans la durée nécessaire à des prises de conscience, des transformations. Dans la seconde situation, la personne souffrant d'une maladie ou étant réellement concernée par des facteurs de risque, les temps biocliniques, psychologiques, sociaux et pédagogiques ne sont pas les mêmes. La relation éducative est alors fondée sur la recherche d'un équilibre permanent entre une urgence d'apprentissage pratique pour réaliser des auto-soins, et les réaménagements psychoaffectifs qu'engendre toute maladie chronique. Ainsi dans l'ETP, les choix pédagogiques doivent favoriser l'accélération des transformations des compétences de santé tout en veillant à respecter leur appropriation par le patient³¹.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'ETP comme suit :

« L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladies du patient. Il vise le patient et ses proches à

³¹ P-Y TRAYNARD, R. GAGNAYRE, *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques*, Masson, 2^{ème} édition, Issy-les-Moulineaux, 2009, 307 pages.

comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre les plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec sa maladie. »³²

L'ETP a donc deux finalités :

- L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins, c'est-à-dire que le patient doit acquérir des compétences qui ont pour but de le maintenir en vie. Elles sont appelées « compétences de sécurité ». Il s'agit du concept « d'empowerment »³³.
- La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation qui s'appuie sur l'expérience du patient et son vécu. Il s'agit du concept de « résilience »³⁴.

Mettre en œuvre une démarche éducative suppose un changement de positionnement pour les deux partis, patient et soignant. Si le premier tient un rôle plutôt passif en situation aiguë, dans le cas de la maladie chronique, il y a nécessité de tenir un rôle actif ; le second lui aussi va devoir changer sa posture pour passer d'une attitude, le plus souvent directive et paternaliste, à une attitude de partenariat et d'accompagnement. La maladie chronique implique, autant pour le soignant que pour le patient, à renoncer à l'idée de pouvoir guérir. Cependant, cette redistribution des rôles n'altèrent en rien la responsabilité médicale dans le sens où elle relève du pacte de confiance. Elle cherche plutôt à redéfinir les rôles que chacun est amené à tenir. Et s'il est un point important, c'est bien celui qui suit : en aucun cas les changements de statuts qui résultent de la chronicité de la pathologie et de la nécessité à réaliser un transfert de compétences du soignant au patient, ne doivent permettre aux soignants de transférer la responsabilité d'une modification de son état de santé dû à un incident, une difficulté d'observance ou d'une évolution naturelle de la maladie. Une telle attitude culpabilisante irait à l'encontre même de la notion de partenariat et de ses finalités éducatives. Une autre condition *sine qua none* de la mise en œuvre de la démarche éducative est que l'on ait un projet, une intention vis-à-vis du patient avec lequel nous travaillons. Cette dernière ne pouvant pas se résumer à la régulation d'un paramètre biologique comme une tension artérielle, une glycémie ou un taux de cholestérol par exemple, il est nécessaire

³² Définition de l'ETP donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1998.

³³ A. LACROIX, J-P. ASSAL, *L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique*, 2eme édition complétée, Maloine, Paris, 2003, p.87.

³⁴ Idem ci-dessus.

parfois de négocier, de faire de compromis, d'accepter des solutions transitoires pas toujours conformes aux recommandations et d'avancer au rythme du patient au risque, sinon, de briser la relation de confiance ou de régresser dans le processus d'acceptation de la maladie. Cette intention concerne la personne dans toute sa complexité et la relation que nous établissons avec elle en tant que professionnel.

Ayant posé ces différentes notions concernant l'ETP, voyons désormais comment s'y prendre pour mettre en œuvre une prise-en-charge (Cf. annexe I). Son élaboration passe par quatre étapes que je vais brièvement définir.

- Le diagnostic éducatif : Il vise à mieux connaître le patient, à identifier ses besoins, ses attentes, et de mesurer l'adhésion au projet. Il s'agit d'un recueil d'informations concernant le patient qui vise à favoriser l'expression de son vécu face à sa maladie et aux difficultés d'adaptation de son traitement au quotidien, d'évaluer ses ressources personnelles et sociales, connaître ses habitudes de vie, définir les compétences à acquérir ou à mobiliser, évaluer ce qu'il sait déjà sur la maladie, ses représentations. A travers ce recueil, l'IDE va chercher à connaître le patient et son mode de vie afin de personnaliser le projet éducatif. Le patient est alors sollicité pour formuler des souhaits, ou des objectifs à acquérir pour vivre avec sa maladie. Ces souhaits seront ensuite pris en compte par l'équipe d'éducation pour faire évoluer le patient. Ce recueil de données permettra de définir, au regard des compétences attendues par l'équipe soignante, celles qui sont les plus pertinentes et les plus réalistes pour le patient.
- Définir un programme personnalisé : Il fait suite à la séance d'élaboration du diagnostic éducatif. Il correspond à la formulation, avec le patient, des compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique. Il est à noter que le patient est libre de vouloir s'impliquer ou non dans le programme d'éducation, le fait d'adapter les priorités et les compétences à acquérir au regard de ses envies favorisera son adhésion. Cependant, il est nécessaire de négocier avec lui les impératifs de sécurité. Concrètement, le programme personnalisé se matérialise par un « contrat d'éducation » symbolisant un engagement mutuel.

- Planification et mise en œuvre des séances : Cette étape consiste à sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage, qui facilitent les interactions et les médiations avec le patient et ses proches pour l'acquisition des compétences, et à mettre en œuvre le programme d'ETP. Les séances sont mises en place en fonction des souhaits et des demandes du patient. Elles vont alterner en atelier collectif et individuel, en fonction des objectifs. L'infirmier se situe alors comme l'intermédiaire entre le milieu médical et le patient. Il orientera le projet thérapeutique selon des axes précis : les difficultés du patient, ses points forts et la priorité de la démarche de soins par la formulation d'objectifs. Les informations recueillies seront ensuite transmises à l'équipe pluridisciplinaire qui va définir le projet de soins, ultime étape de la personnalisation du projet thérapeutique.
- Evaluation : L'évaluation a un double enjeu. Tout d'abord, elle permet de faire le point sur les acquis du patient : ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qui lui reste à acquérir, ensuite, elle permet au soignant d'évaluer ses propres pratiques. Suite à cette évaluation, qui en aucun cas ne doit infantiliser ou être le moyen de porter un jugement sur le patient, le soignant peut être amené à proposer une nouvelle offre d'éducation (avec un nouveau diagnostic éducatif qui permettra de définir un nouveau projet).

Si l'ETP a parvenu à se faire reconnaître dans le système de soins, elle n'est qu'à ses débuts et va certainement encore se développer dans les décennies à venir. Ainsi, doucement mais sûrement, les formations paramédicales et notamment les instituts de formation en soins infirmiers intègrent à leurs programme une approche plus pointue de l'ETP.

2.2.5. La relation soignant-soigné

Suite à la définition du concept d'éducation thérapeutique, il m'apparaît judicieux de traiter celui de relation. Dans le Petit Robert, la relation est définie comme « *tout ce qui, dans l'activité d'un être vivant, implique une interdépendance, une interaction dès lors qu'une modification de l'un entraîne une modification de l'autre* ». Cette définition met en avant la notion d'interactions et de rapport interpersonnels entre deux ou plusieurs personnes. Cependant, dans le cadre de mon travail de recherche, je souhaite aborder la relation dans le

contexte de soins, c'est-à-dire la relation qu'établit le soignant avec le soigné qui est une relation particulière. C'est dans le cadre de celle-ci que s'inscrit le processus d'éducation. La relation dont il est question dans un contexte de soin relève du champ professionnel, ceci implique donc des rapports sociaux codifiés, préalablement établis, fixant par avance l'identité sociale, les rôles et les styles d'interactions des protagonistes³⁵.

Un certain nombre de recherche réalisées à partir de situation concrètes ont montré que, suivant les finalités de l'interaction (aide, éducation, information, soutien...) on pouvait discerner différents « types » de relations soignant-soigné :

- La relation de civilité : Il s'agit de la base de toute relation. C'est une interaction qui se situe en dehors du soin. Elle répond à un code culturel et social ritualisé ou les acteurs apprennent à se connaître. Les propos échangés sont banals et vont permettre d'établir un climat de confiance.
- La relation de soins (ou relation fonctionnelle) : Ce type de relation permet de donner des informations dans le contexte de soins techniques, elle est centrée sur le présent, sur l'activité en cours. Elle est très souvent utilisée en milieu hospitalier.
- La relation d'empathie : Considérée comme l'approche la plus appropriée dans la relation soignant-soigné, la relation d'empathie consiste à comprendre la situation d'autrui et y réagir de manière adaptée.
- La relation d'aide psychologique : Elle s'appuie sur la confiance et l'empathie. Elle a une visée thérapeutique qui a pour but d'aider un patient à gérer une situation qu'il juge dramatique pour lui.
- La relation thérapeutique : Cette relation est utilisée en psychiatrie auprès de patients souffrant de pathologies mentales. Elle s'inscrit dans le cadre d'un projet de soins thérapeutique et sur prescription médicale.
- La relation de soutien social : Relation particulière car il s'agit plutôt d'une relation famille/entourage – patient ou le soignant se situe à l'interface entre le patient et son entourage.
- La relation éducative : Consiste à rechercher la cohésion du patient pour une meilleure observance. Le soignant va l'aider à faire face et à s'adapter à des changements de son état de santé.

³⁵ FORMARIER M. « La relation de soins, concepts et finalités », *Recherche en soins infirmiers*, Juin 2007, n°89, Editions Mallet Conseil, pages 33 à 42.

C'est bien évidemment cette dernière qui, dans le cas de patient atteint de maladie chronique, va être nécessaire (elle peut être menée conjointement à une relation d'aide ou relation d'empathie). La relation d'éducation comprend à la fois une approche psychologique qui repose sur la connaissance de la personne et de son entourage (représentations, affects, ressources, capacités, besoins), une approche cognitive (ce que la personne doit intellectuellement connaître et si besoin mémoriser) et une approche technique (maîtrise des gestes techniques, habilité manuelle). Elle ne se résume pas à un transfert de connaissances du soignant vers le patient, elle a aussi une fonction de soutien et d'accompagnement psychologique. Selon SZASZ et HOLLENDER³⁶, il existe trois modèles fonctionnels de la relation soignant-soigné (Cf. Annexe II), parmi eux, celui inhérent à la maladie chronique et à l'éducation est de type « participation mutuelle ». Dans ce cas de figure, l'expérience propre du patient devient un élément capital de l'approche thérapeutique. Le patient devient ainsi responsable de son programme thérapeutique et le soignant est présent pour l'accompagner en proposant une aide. D'une façon un peu plus schématique, le soignant aide le patient à s'aider lui-même.

Si la relation est de qualité, alors le patient aura plus de facilités à communiquer et osera exprimer ses plaintes, poser des questions, demander à ce qu'on lui réexplique ce qu'il n'a pas compris, demander des informations complémentaires, négocier le traitement, suivre le traitement prescrit, et être attentif aux effets du traitement et en faire part aux soignants. Cela permettra au soignant d'adapter au plus proche du patient le programme thérapeutique, favorisant ainsi l'adhésion de ce dernier. De même, les éventuelles complications seront plus vite dépistées permettant une prise-en-charge plus rapide et des conséquences moindres pour le patient. Tout le monde est gagnant, et la relation soignant-soigné est plus « humanisée ». Tous ces points favorisent l'observance thérapeutique. Ce type de relation conduit à des échanges perpétuels entre patient et soignant et mène à une véritable collaboration. Cela demande au soignant une implication de chaque instant et une prise de conscience : la mise en place d'une telle relation demande du temps, c'est un processus long et évolutif en fonction des événements de vie de la personne. Il faut faire preuve de patience et accepter des compromis. L'asymétrie souvent retrouvée dans les relations soignant-soigné est rééquilibrée dans le cas d'une relation de ce type. En effet, chacun a des choses à apprendre de l'autre : si le soignant apporte au patient des connaissances sur le plan technique et physiopathologique, les patients échangent avec les soignants sur les difficultés du quotidien, leur ressenti, tout ce

³⁶ SZASZ Thomas, professeur de psychiatrie hongrois à l'Université de New-York, et HOLLENDER Louis, chirurgien universitaire.

qu'on ignore si l'on n'est pas nous-mêmes malade. Ce partage de connaissances reflète une relation d'enseignement à double sens, c'est là, une fois de plus, l'enjeu de l'éducation thérapeutique.

Suite à ce travail de définition de concepts, je vous propose une approche plus ciblée de mon sujet de TFE au travers du cadre d'analyse.

2.3. Cadre d'analyse

Afin de mener à bien mon enquête et de pouvoir confirmer ou infirmer mon hypothèse, j'ai choisi de mener des entretiens semi-directifs auprès d'infirmiers ou d'infirmières qui sont tous les jours en contact avec des patients coronariens et qui pratiquent de l'éducation thérapeutique. Pour tenter de répondre à la question de la prise-en-charge de la non-observance, la population ciblée est celle des soignants qui ont affaire à des patients ayant fait une récurrence d'accident ischémique, dans l'optique de pouvoir mesurer l'importance effective du contrôle des facteurs de risque cardio-vasculaires, ainsi que le rôle de la relation soignant-soigné au travers de l'éducation thérapeutique, ou du moins de la démarche éducative auprès de ces patients. Pour cela, j'ai construit une grille d'entretien qui sera présentée dans le chapitre suivant.

Des contraintes de temps et de moyens font que je n'ai réalisé que six entretiens, ceci m'a permis de recueillir différents avis sans pour autant permettre une généralisation des résultats. L'administration hospitalière du centre hospitalier universitaire auquel je me suis adressée en premier lieu n'autorise les entretiens auprès d'un seul service. Afin d'étayer mes réponses et d'avoir différents points de vue et peut-être différentes façon de travailler, j'ai contacté d'autres structures, à savoir une association, un établissement privé ainsi qu'un centre hospitalier régional, qui eux aussi ont, dans leur quotidien de professionnel, affaire à des patients coronariens et pratiquent de l'ETP. Cependant, parmi ces quatre structures, je me suis vu refusé l'opportunité d'interroger des personnes travaillant dans le secteur privé, en raison d'un trop grand nombre de demandes d'enquête pour des travaux personnels de fin d'études dans cet établissement. Je pense qu'il aurait été intéressant également d'avoir le point de vue des patients eux-mêmes, ou de mettre en parallèle les dires des patients et ceux des professionnels afin de mieux comprendre le phénomène et les attentes de chacun. Malheureusement, à des fins éthiques, cela ne m'a pas été autorisé.

Maintenant que les bases théoriques ont été posées, et que le cadre d'analyse précisé, laissons place à la méthodologie de recherche qui va me permettre de vous exposer plus précisément la façon dont j'ai procédé pour mener mon enquête.

3. Méthodologie de la recherche

L'objectif de mon travail de recherche est d'étudier la place et la portée de la relation soignant-soigné au travers d'une démarche éducative auprès de patients ayant fait une récurrence d'accident ischémique myocardique suite à un défaut d'observance. La finalité de cette enquête est donc de déterminer si la relation qu'établit l'infirmier avec la personne malade joue un rôle dans l'observance de cette dernière.

Pour ce faire, l'outil retenu est l'entrevue semi-directive car celle-ci permet de recueillir des témoignages verbaux riches et qui reflètent la réalité des professionnels de terrain.

3.1. Participants

3.1.1. Variables intermédiaires contrôlées

Afin de mener à bien mon enquête, j'ai choisi d'interroger des infirmiers travaillant en réadaptation cardiaque et/ou pratiquant de l'éducation thérapeutique auprès de patients coronariens, ou ayant une expérience dans le domaine. Le choix de cette population est justifié par le fait que mon étude porte sur le rôle de la relation soignant-soigné au travers de l'éducation thérapeutique dans l'observance des patients coronariens.

3.1.2. Echantillonnage

Le choix des personnes interrogées s'est fait sans conditions d'âge, d'ancienneté, ou de formation spécifique. Ceci se justifie par le fait que mon étude porte sur le rôle de la relation soignant-soigné dans la démarche éducative afin de favoriser l'observance. La diversité des personnes rencontrées permet de rendre compte de la réalité du terrain. Selon les structures et les procédures en vigueur dans les établissements retenus, j'ai pris contact soit par mail, soit par téléphone ou bien encore par courrier. L'envoi de la grille d'entretien a été nécessaire avant d'obtenir l'accord. Certaines structures ont donné suite rapidement en me demandant de bien vouloir contacter le cadre de santé du service convoité afin de décider d'une date de rencontre avec les professionnels, d'autres réponses ont été plus tardives et il aura fallu une relance par téléphone pour finalement aboutir à un refus.

3.1.3. Ethique

L'anonymat a bien entendu été certifié auprès de tous les participants. Avant chaque entretien, et après avoir expliqué brièvement le thème et le but de mon travail, j'ai rappelé à la personne interviewée qu'en aucun cas son nom ne sera cité, ni même le nom du service ou de l'établissement où il ou elle travaille. Je leur ai également assuré le respect des réponses, et le non remise en cause de celles-ci. Un compte-rendu écrit de l'entretien, via mail ou courrier, a été proposé à chacun des participants afin qu'ils puissent attester de l'exactitude de la retranscription. Afin de rendre l'entrevue plus interactive et plus agréable, et pour éviter de devoir prendre des notes et d'omettre certains éléments, j'ai préalablement demandé aux participants l'autorisation d'enregistrer l'entretien à l'aide d'un dictaphone.

3.1.4. Echantillon

Afin de me prémunir contre d'éventuelles réponses négatives, et pour avoir un échantillon le plus représentatif possible, j'ai fait le choix de contacter plusieurs structures. Ainsi je me suis rendue dans un service d'un centre hospitalier régional universitaire, un centre hospitalier régional d'un autre département que le précédent, ainsi qu'une association. J'ai pu respectivement mener trois entretiens dans le premier établissement, deux entretiens dans le second, et un entretien dans le dernier. La diversité des structures et des statuts de chacune d'elle est, selon moi, un avantage car cela reflètera de manière un peu plus objective la réalité du terrain, et je bénéficierai du point de vue de professionnels qui n'ont peut-être pas tous les mêmes façons de faire, les mêmes moyens à dispositions, les mêmes formations, etc. même si cela ajoutera un degré à la difficulté de l'analyse et l'interprétation des données.

Dans la suite logique des choses, je vous propose désormais de nous attarder sur l'outil de recherche.

3.2. Matériel

3.2.1. La grille d'entretien

Mon choix s'est porté sur l'entrevue semi-directive car celle-ci permet des interactions entre les deux protagonistes. De plus, le fait qu'elle soit semi-directive permet à la personne qui mène l'entrevue d'avoir des questions préétablies mais sans « enfermer » le répondant. Au contraire, il invite la personne à en dire plus, à développer, à élargir le champ des réponses.

Ainsi il permet à la fois d'obtenir des réponses précises, en évitant les malentendus, et des réponses plus approfondies si le besoin s'en ressent. S'il présente de nombreux avantages, il est à noter aussi un inconvénient : l'entretien demande du temps, et, au regard du questionnaire par exemple, le nombre de participants sera plus restreint, et le répondant étant souvent en poste au moment de l'entrevue, n'a pas toujours beaucoup de temps à nous accorder. Ainsi, de par le nombre de personnes interrogées, les résultats ne seront en aucun cas généralisables.

Pour cela, j'ai donc construit une grille, qui sera la trame de mes entretiens. Cette grille, présentée en annexe, j'ai voulu la présenter sous forme de tableau à deux colonnes. Dans la première, on trouve les questions telles qu'elles ont été posées, et dans la seconde j'ai expliqué le but de ces questions. Le sous-chapitre suivant explique comment j'ai procédé pour la construire.

3.2.2. Construction de la grille d'entretien

L'élaboration de la grille d'entretien s'est faite en collaboration avec ma guidante de mémoire, dans le but d'affirmer ou d'infirmer mon hypothèse de départ. Plusieurs thèmes y sont abordés. Succinctement, j'y aborde la non-observance, l'éducation thérapeutique et la relation soignant-soigné. Cette grille a émergé au fur et à mesure de ma réflexion et de mes lectures spécifiques. Cette grille, accompagnée d'une lettre explicative a été envoyée par mail ou courrier aux directeurs/coordonateurs des soins infirmiers des différentes structures, afin d'obtenir l'autorisation de prendre contact avec les cadres de santé de chacun des services.

3.2.3. Validité de la grille de l'entretien

Une fois la grille construite, je l'ai testée sur des camarades de promotion ainsi que sur un professionnel. Ce test m'a permis de reformuler et de regrouper certaines questions et d'y apporter quelques modifications. Après avoir été corrigée et mise en forme, je l'ai transmise à ma guidante afin qu'elle me la valide et/ou y apporte des corrections et que je puisse envoyer mes demandes d'entretien. Les réponses positives à mes demandes me laissent penser que les questions ont été lues et validées par les cadres de santé des services retenus. Concernant la validité externe, je demandais aux participants, à la fin des entretiens, ce qu'ils en pensaient. Leurs remarques durant les premiers entretiens m'ont permis de l'améliorer, mais ils étaient globalement satisfaits.

3.2.4. Description de la grille d'entretien

Ma grille d'entretien est constituée au total de vingt-et-une questions regroupées par thèmes (au nombre de dix, cf. annexe III) et comporte :

- Huit questions fermées,
- Une question semi-ouverte,
- douze questions ouvertes.

Parmi ces questions on retrouve :

- Deux questions quantitatives,
- Dix questions qualitatives,
- Trois questions dichotomiques dont deux portant sur l'opinion du répondant,
- Une question à choix multiple,
- Une question portant sur le comportement du répondant.

Les différentes questions sont donc classées par thème et on retrouve une progression logique. En premier lieu, des questions abordent le contexte professionnel, ceci inclus l'ancienneté du professionnel interrogé, si c'est un choix personnel que de travailler dans ce service, ses formations ainsi que les ressources dont dispose le service. En second lieu, la non observance, sa fréquence et ses éventuelles « caractéristiques » sont abordées avant de passer à des questions concernant l'éducation thérapeutique, puis le ressenti face à un patient qui fait une récurrence suite à un manque d'observance, la remise en cause des pratiques professionnelles, et enfin la relation soignant-soigné au travers de la démarche éducative. Pour clore l'entretien, une dernière question concernant les perspectives d'évolution de l'éducation thérapeutique est posée, afin de déterminer une possible ouverture de sujet. Chacune des questions a bien évidemment un but précis, énoncé dans la grille située en annexe, qui au final me permettra d'affirmer ou d'infirmer l'hypothèse de départ.

3.2.5. Difficultés rencontrées

Les difficultés rencontrées, de la construction de l'outil aux résultats obtenus, sont de plusieurs ordres.

En premier lieu, une des structures convoitée m'a posé quelques soucis pour prendre contact, n'ayant pas de numéro direct pour les joindre ni la procédure à suivre pour obtenir l'autorisation pour mener des entretiens. Je suis passée par le standard. Il s'en est suivi un renvoi de service en service, sans jamais tomber sur la bonne personne. J'ai donc, par mes

propres moyens, trouvé l'adresse mail du directeur des soins infirmiers que j'ai contacté par cette voie. Mon mail a été transféré à plusieurs personnes dont j'ai reçu trois réponses différentes. J'ai donc choisi la procédure la plus rapide me demandant de contacter directement la cadre de santé du service, qui m'a proposé de rencontrer rapidement deux infirmières.

En second lieu, malgré des réponses dans l'ensemble relativement rapides, j'ai rencontré quelques aléas lors des rendez-vous : en effet lors d'un de mes entretiens, la cadre de santé, alors absente, avait oublié d'en informer l'infirmière concernée, qui revenait de congés. L'entrevue n'a pas pu avoir lieu le jour prévu et a été reporté.

Ensuite, il est à noter également que lors de certains entretiens, bien que ceux-ci se déroulaient dans un bureau ou une salle porte fermée, du fait que la personne interrogée était en poste, nous avons été interrompues à plusieurs reprises par des passages, des coups de téléphone (le répondant attendant un appel important), et d'autres demandes d'ordre professionnel rendant l'exercice difficile. D'ailleurs, je souhaite souligner les difficultés rencontrées pour mener un entretien. Cela n'est pas toujours chose aisée lorsque l'on est novice. Il n'est pas facile non plus de recentrer la personne interrogée sur le sujet, lorsque celle-ci s'en éloigne, afin de ne pas dépasser le créneau prévu au départ, et d'obtenir des réponses sans trop « dévier », malgré que tout ce que les professionnels ont pu me faire partager était intéressant et enrichissant.

Si l'on aborde désormais les résultats obtenus, le nombre relativement restreint d'entrevue ne me permettra pas une analyse vraiment significative de la réalité de terrain, des réponses ont parfois été un peu « hors-sujet » ou bien pas assez développées ou mal comprises entraînant des biais qui seront développés de manière plus précise dans la partie 5 - Interprétation des données.

Suite à cette partie, voici, ci-dessous, quelques indications concernant le déroulement de la collecte.

3.3. Déroulement de la collecte

3.3.1. Moment et lieu

Comme expliqué précédemment, je me suis entretenue avec des professionnels travaillant dans un service de rééducation cardiaque de différents établissements ainsi qu'avec un professionnel exerçant dans une structure ne pratiquant que de l'éducation thérapeutique. Concernant les entretiens en service de rééducation cardiaque, ils se sont déroulés, après avoir pris rendez-vous, dans la « salle de repos » du service. L'entretien auprès de l'infirmière de la structure d'éducation thérapeutique s'est, quant à lui, déroulé dans son bureau. Chacun des entretiens s'est donc déroulé en *tête-à-tête*, favorisant l'expression de chacun, dans un endroit calme, à l'abri des nuisances sonores du service et des éventuelles oreilles indiscrètes. La période durant laquelle se sont déroulées les entrevues s'étale de début juillet à fin août.

3.3.2. Tâche

L'enquête s'est déroulée de manière classique : à mon arrivée dans l'établissement concerné, j'allais me présenter à la cadre de santé du service. Je répondais à ses éventuelles questions à propos de mon travail de recherche, puis celle-ci me conduisait au professionnel avec qui je devais m'entretenir. Je me présentais donc rapidement à celui-ci, expliquais de manière succincte le thème de mon travail, ainsi que le but de mon enquête. Ensuite, j'exposais brièvement les points qui allaient être abordés lors de l'entretien, le temps approximatif que cela allait prendre, l'aspect éthique (cf. 3.1.3 Ethique), ainsi que l'autorisation d'enregistrer l'entretien. Une fois l'entretien proprement dit terminé, je remerciais l'infirmier et lui proposais, s'il le souhaitait, une copie de la retranscription.

3.3.3. Consignes données

Il me paraissait important, avant de commencer, d'assurer au répondant une écoute et un respect des réponses, encourageant ainsi la franchise. Bien entendu, le secret professionnel était de rigueur.

3.3.4. Temps alloué

Le temps approximatif alloué d'environ trente minutes était énoncé avant de débiter l'entretien. Néanmoins, suite à des interruptions d'ordre professionnel, ce créneau a été

dépassé une fois d'une dizaine de minutes (l'infirmière était seule en poste ce jour là, et devait prendre des appels et s'entretenir rapidement à propos d'un patient avec un médecin), deux autres entretiens ont, eux, nécessité moins de temps.

Le moment est venu désormais de découvrir les résultats obtenus, de les analyser afin de déterminer la véracité ou non de mon hypothèse.

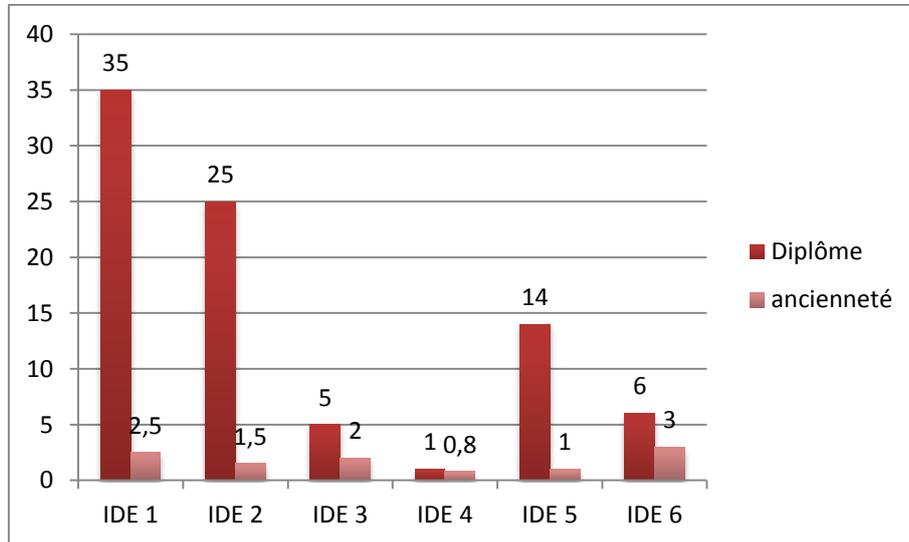
4. Analyse des données

4.1. Méthode d'analyse des données

Suite à chaque, entretien je procédais à la retranscription complète de celui-ci. Une fois les six entretiens réalisés et retranscrits, j'ai procédé à la préparation des données en traduisant mes questions en variables et les réponses en modalités. Chacune de mes variables a donc fait l'objet d'une codification. Ensuite, la plupart de mes questions (ou variables) appelant à une réponse de type qualitatif, j'ai repéré, dans les retranscriptions de mes entrevues, les mots-clés. Ceux-ci ont été listés et une fois la liste établie, j'ai attribué à chacune des réponses un numéro de code. En ce qui concerne les quelques questions ouvertes appelant à une réponse de type quantitatif, la réponse donnée sous forme de chiffre a été codée par ce même chiffre. Le résultat de cette codification est présentée dans un tableau à quatre colonnes où les variables et leur modalités sont résumées : le dictionnaire des codes. Il s'agit donc d'un document synthétique indiquant comment chaque donnée a été codée. Cet outil me permettra d'analyser mes résultats et de les représenter sous forme de graphiques. Il a pour but de me faciliter la tâche pour repérer les différences et similitudes entre les différentes réponses ainsi que d'éventuelles contradictions entre les différents professionnels. Les représentations graphiques, seront, quand il sera nécessaire, accompagnées d'extraits des entretiens afin d'approfondir la réponse à la question et permettre une meilleure compréhension. Bien entendu, l'interprétation des résultats devra être faite au regard du modèle d'analyse afin de vérifier la cohérence des réponses au regard de la théorie.

4.2. Résultats

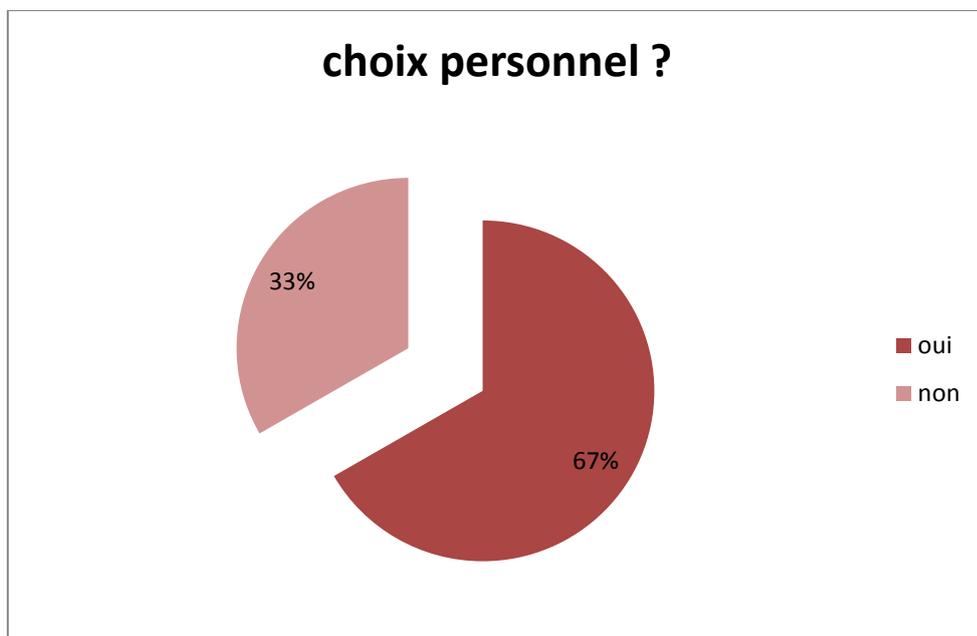
**Analyse croisée des questions 1 & 2 : Depuis combien de temps êtes vous infirmiers ?
Depuis combien de temps exercez-vous dans ce service ?**



Expérience des professionnels interrogés (en années)

Résultats : L'ancienneté dans le service des infirmières interrogées varie de moins de 1 an à 3 ans. Le nombre d'années depuis l'obtention du diplôme, quant à lui, varie de 1 à 35 ans.

Question 3 : Est-ce un choix personnel que de faire de l'éducation thérapeutique ? Si oui pourquoi ?



Résultats : Pour les deux tiers des professionnels interrogés, c'est un choix personnel que de travailler dans ce service et de pratiquer de l'éducation thérapeutique. D'ailleurs on retrouve un point commun chez trois d'entre elles : avant la réadaptation cardiaque, elles travaillaient en cardiologie (secteur, unité de soins intensifs de cardiologie, ou chirurgie cardiaque).

- « *Je me suis rendue compte dans les services de cardiologie, que lorsque tu amènes les personnes à discuter un peu de leur maladie, ça pouvait être une piste pour les amener à voir ça autrement, et surtout à bien vivre avec cette maladie, qui est une maladie chronique.* » (Entrevue n°1)
- « *Auparavant, j'ai fait dix ans de chirurgie cardiaque, donc j'étais dans 'l'après' et 'le pendant' et je voulais voir comment on pouvait faire 'avant', être plus dans la prévention.* » (Entrevue n°2)
- « *Ce qui m'a poussé, c'est le rapport au patient, ce n'est pas le même qu'en service x ou y. En éducation, on est beaucoup plus proche des patients.* » (Entrevue n°5)
- « *C'est un projet professionnel. Avant, je travaillais en secteur de cardiologie et je me suis rendue compte qu'il y avait plein de gens qui avaient besoin qu'on les prenne en charge plus précisément, de manière plus rapprochée.* » (Entrevue n°6)

Celles pour qui ce n'est pas un choix par intérêt pour l'éducation thérapeutique, évoquent la possibilité d'un mi-temps qu'on ne lui offrait pas dans son service d'origine ou encore un l'opportunité d'un contrat à durée indéterminé (faisait de l'intérim auparavant).

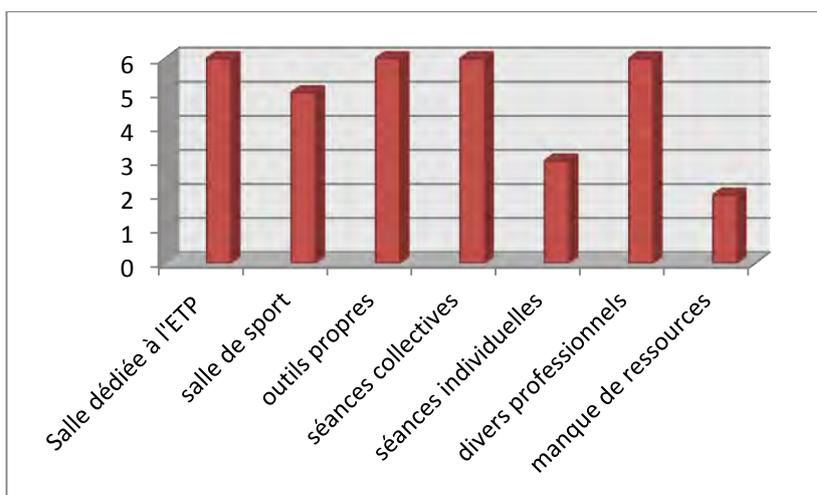
<p>Question 4 : Bénéficiez-vous d'une formation spécifique en éducation thérapeutique ? Si oui laquelle ou lesquelles ?</p>
--

Résultats : Les quatre personnes pour qui c'est un choix de travailler dans un service où l'on pratique de l'éducation thérapeutique ont reçu, ou suivi, une ou plusieurs formations spécifiques.

→ Quatre ont reçu une formation proposée par l'employeur dans le cadre de la formation continue ou bien une formation non sanctionnée par un diplôme (parmi ces quatre infirmières, une n'avait pas encore reçu de formation au moment de l'entretien mais celle-ci était programmée en septembre).

- Une a suivi une formation dispensée par l'IPCEM (première structure en France spécialisée dans la formation des soignants à l'éducation thérapeutique).
- Deux ont un diplôme universitaire en éducation thérapeutique.
- Une a des diplômes universitaires concernant la prise-en-charge d'une maladie chronique spécifique.

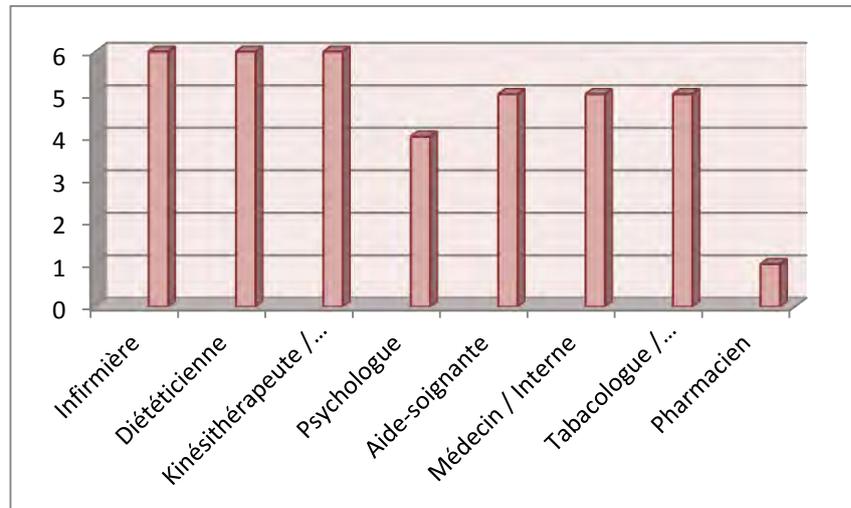
Question 5 : Quelles sont les ressources du service pour répondre aux besoins du patients (en terme de lieux, d'outils, d'effectifs...)



Ressources des différents services pour répondre aux besoins du patient

Résultats : Les services où travaillent les infirmières interrogées disposent tous d'une salle de réunion dédiée aux séances d'éducation thérapeutique au sein même du service, des outils propres à la structure pour dispenser les séances (mallettes, posters, plaquettes, jeux...) Toutes dispensent des séances collectives et font intervenir différents professionnels en fonction du thème abordé. Cinq d'entre elles ont également à disposition une salle de sport au sein du service. Et trois proposent des séances d'éducation individuelles si besoin. Deux me signalent un manque de ressources, notamment en termes d'effectif pour travailler de façon optimale.

Question 6 : Quels sont les différents professionnels qui interviennent auprès du patient ?



Professionnels intervenant auprès du patient

Résultats : Au niveau des différents professionnels intervenants auprès du patient, j'ai obtenu des résultats assez homogènes : tous font intervenir infirmières, diététicienne, kinésithérapeute et/ou ergothérapeute, cinq font également intervenir aide-soignante, médecin, et tabacologue et/ou addictologue, quatre bénéficient de l'intervention d'un psychologue et une infirmière mentionne l'intervention ponctuelle d'un pharmacien.

Question 7 : Quel est l'intérêt de cette pluriprofessionnalité ?

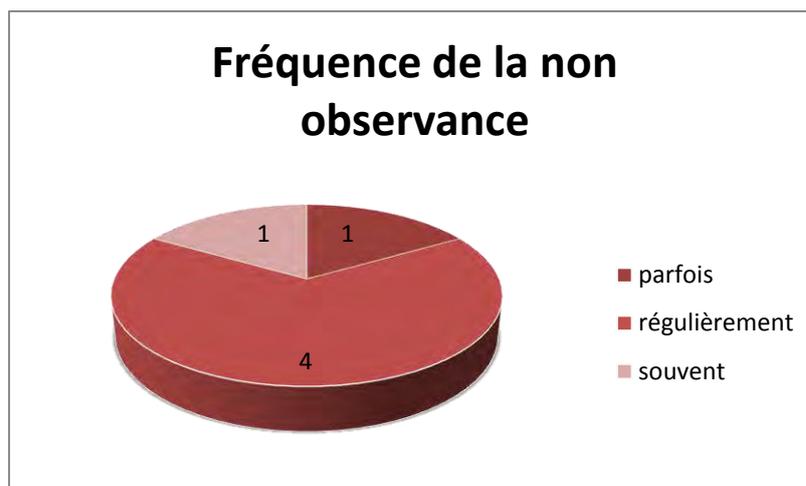
Résultats : Tous les répondants ont mentionné la prise-en-charge globale du patient, le fait que l'on agit sur plusieurs facteurs. La moitié évoque également le fait que suivant le professionnel qui intervient, le sujet ne sera pas forcément abordé de la même façon, et cela permet donc une meilleure compréhension de la part du patient. Deux répondants mettent en avant le côté « rassurant » et « sécurisant » pour le patient, et deux répondants soulignent l'intérêt que cela peut avoir pour eux-mêmes : la pluriprofessionnalité permet un échange de connaissances entre différents professionnels.

- « A chacun son métier. Moi je ne peux pas parler de la même façon qu'une pharmacienne des méfaits des médicaments, même si je les connais, il aura sûrement

des questions auxquelles je ne saurai pas répondre. [...] Et puis ça permet une prise-en-charge globale du patient, on n'agit pas sur un maximum de facteurs. » (Entrevue n°1)

- *« L'intérêt, c'est la prise-en-charge du patient, parce qu'il faut vraiment qu'on arrive à avoir une prise-en-charge globale. » (Entrevue n°4)*
- *« Ça permet un échange de connaissances entre nous et puis ça permet aussi de prendre-en-charge le patient dans sa globalité. » (Entrevue n°5)*
- *« Je pense que pour le patient, avoir un 'check-up ' global, c'est quand même plus appréciable que d'avoir une personne qui fait tout. Là, chaque professionnel agit en fonction de ses compétences mais on agit tous selon le même objectif : le patient, c'est un vrai travail de collaboration. » (Entrevue n°6)*

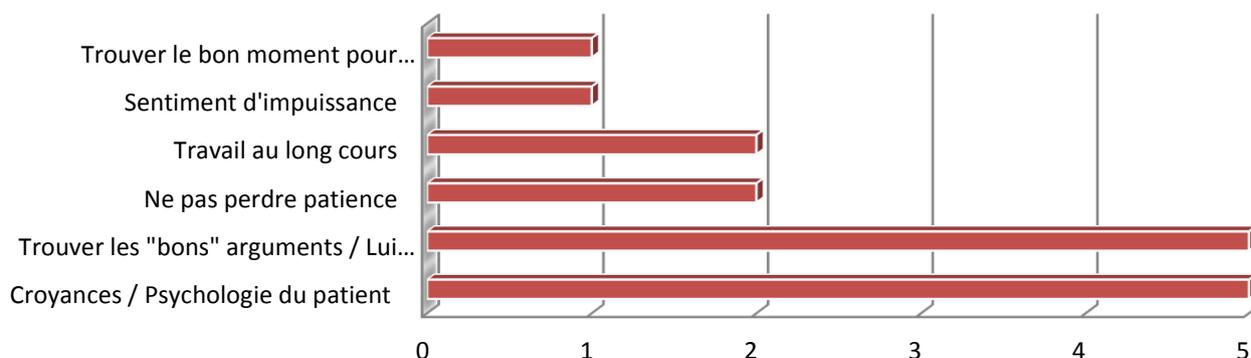
Question 8 : êtes-vous souvent confronté à des patients non observants ?



Résultats : Les deux tiers disent être confronté régulièrement à des patients non observant, le tiers restant se partage entre « parfois » ou « souvent ».

Question 9 : Quelles difficultés rencontrez-vous face à ces patients ?

Principales difficultés rencontrées par les soignants



Résultats : A la question des difficultés rencontrées face à ces patients, les deux principales réponses sont les croyances du patient et/ou la psychologie, ainsi que trouver les bons arguments et lui faire comprendre l'intérêt et l'importance des traitements. En seconde position, on retrouve le fait que c'est un travail au long cours et qu'en tant que soignant, on ne doit pas perdre patience. Et enfin une personne mentionne qu'elle ressent parfois un sentiment d'impuissance, une autre qu'il est difficile de trouver le bon moment pour capter et atteindre la personne, qu'il faut savoir attendre quand la personne n'est pas prête à entendre ce qu'on a à lui dire, qu'il faut savoir rebondir sur un élément, ne pas « rater le coche ».

Question 10 : Comment réagissez-vous face à ces patients ?

Résultats : Les réactions les plus souvent retrouvées (par ordre d'importance) sont :

- Remotiver le patient, cerner les problèmes qu'il rencontre au quotidien, à hauteur de 100%.
- Reprendre les explications avec un vocabulaire simple, à hauteur de 83%.
- Partir d'objectif simples, élaborés avec le patient, avancer à son rythme, à hauteur de 83%.

→ Faire appel aux pairs afin qu'ils parlent ensemble de leur maladie et qu'ils se sentent moins seuls, à hauteur de 50%.

→ Entretenir une relation d'aide et faire en sorte que le patient trouve lui-même la solution à ses difficultés, à hauteur de 50% également.

→ Cibler les priorités et mettre en « standby » certains aspects du traitement au profit d'un aspect plus « urgent » et revenir sur les autres plus tard (tout en maintenant une vigilance), à hauteur de 17%.

→ Proposer des rendez-vous réguliers avec une infirmière de consultation à la suite du séjour afin de favoriser l'observance une fois rentré au domicile et pour que le patient ne se retrouve pas seul du jour au lendemain, à hauteur de 17% également.

Question 11 : Selon vous, y'a-t-il un « terrain » favorisant la non observance ?

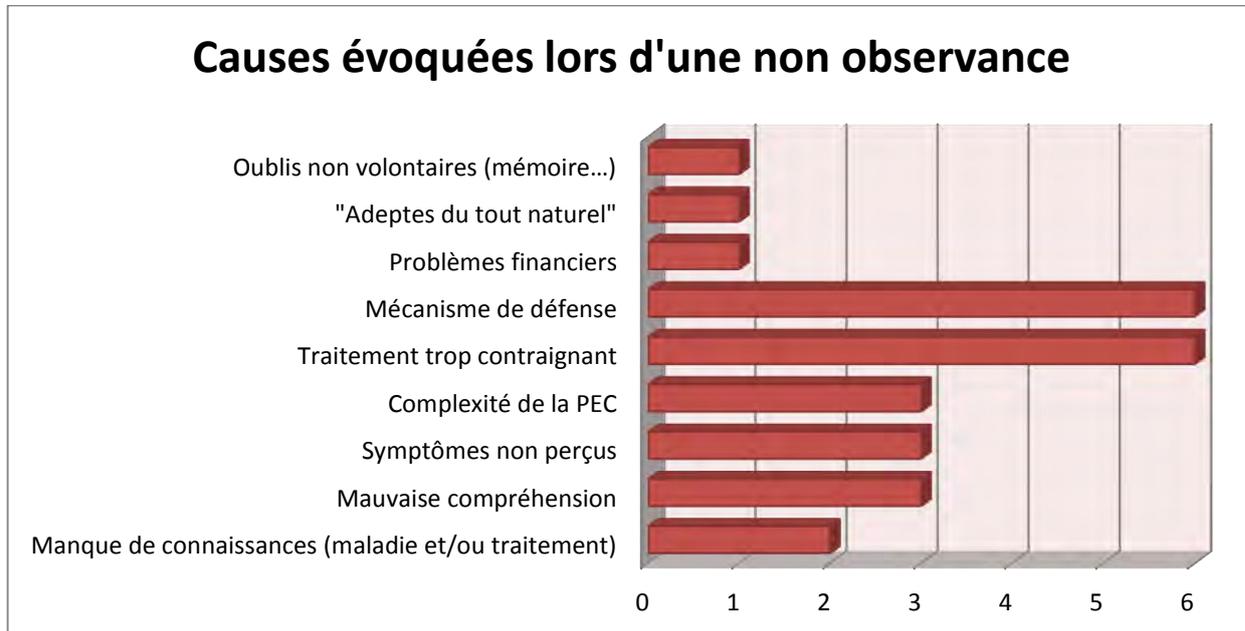


Résultats : Quatre professionnels sur six pensent qu'il n'y a pas de terrain prédisposant ou pouvant favoriser une non observance, d'après elles, c'est « *personne dépendant* ». Pour les deux autres professionnels, les difficultés socio-économiques, le niveau intellectuel, le milieu culturel, ou encore les personnes vivant seules sont des facteurs favorisant la non-observance.

Question 12 : Lorsque des cas se présentent à vous, est-ce une non observance partielle (une seule partie de la thérapeutique) ou totale ?

Résultats : Trois infirmières affirment que c'est plutôt une non observance partielle, dont une précise qu'il s'agit plutôt d'une non-observance concernant les règles hygiéno-diététiques, tandis qu'une autre précise qu'il s'agirait plutôt d'une non-observance concernant les traitements médicamenteux, soulignant le fait que les patients « *ne savent pas ce qu'ils prennent* » (Entrevue n°4). Les trois autres répondants disent retrouver les deux, malgré qu'une non-observance totale soit quand même plus rare et se retrouve plus particulièrement dans les cas où le patient est dans le déni de sa maladie. Ainsi, une infirmière précise que « *s'il y a un déni, c'est plutôt en post-infarctus immédiat, ici on les a à distance souvent, donc ils ont eu le temps de cheminer, de réfléchir* » (Entrevue n°3).

Question 13 : Quelle(s) est (sont) la ou les cause(s) évoquée(s) lors d'une non observance ? (choix multiple)



Résultats : Les deux causes les plus fréquentes sont, pour tous les soignants interrogés, les mécanismes de défense, notamment le déni de la maladie, ainsi que le traitement (au sens large du terme) jugé trop contraignant (qu'il s'agisse du nombre de prise par jour, des effets secondaires, des règles hygiéno-diététiques, etc ...). En deuxième position nous retrouvons

ex-æquo la mauvaise compréhension, la complexité de la prise-en-charge, et les symptômes non perçus, à hauteur de 50%. Le manque de connaissances concernant la pathologie en elle-même et/ou le traitement est une cause possible pour un tiers des personnes répondantes, et enfin, il m'a été soumis d'autres causes telles que les oublis non volontaires (notamment chez les personnes âgées vivant seules), les « adeptes du tout naturel » qui sont réticents face au traitement médicamenteux à long terme, et les problèmes financiers qui engendrent des difficultés pour se procurer les médicaments ou pour appliquer les règles hygiéno-diététiques (prix des fruits et légumes, du poisson..). Voici quelques exemples de justification donnés par les personnes interrogées :

- Manque de connaissances sur la maladie ou le traitement : « *Parfois les patients ne savent pas le pourquoi du comment, une fois qu'on leur a expliqué pourquoi ils prennent tel médicament et quel lien il a avec la pathologie, ils comprennent mieux.* » (Entrevue n°6)
- Mauvaise compréhension : « *oui, mauvaise compréhension, ne pas voir l'importance réelle des médicaments. Quand des gens ont été pontés ou qu'ils ont des stents, ils ont tendance à penser qu'ils sont guéris donc il faut déjà qu'ils acceptent que c'est une maladie chronique et qu'elle va évoluer si on ne fait rien, et que les stents, les pontages, peuvent se reboucher de la même façon.* » (Entrevue n°2)
- Symptômes non perçus, ne se sent pas malade : « *Oui, en plus le cœur c'est traître, c'est une maladie qui ne se voit pas, aussi bien pour le patient que pour les personnes extérieures, la famille.... Quand ils vont en permission, la maladie ne se voit pas physiquement, donc ils ont tendance à reprendre leur rôle d'avant alors qu'ils ne peuvent plus.* » (Entrevue n° 2)
- Complexité de la prise-en-charge : « *Surtout les personnes qui vont travailler à droite, à gauche, qui ne sont pas forcément chez eux et qui ne veulent pas qu'on voit qu'ils prennent des médicaments [...]* » (Entrevue n°2)
- Traitement jugé trop contraignant : « *notamment pour l'arrêt du tabac ou les règles hygiéno-diététiques* » (Entrevue n°3)
- Mécanismes de défense : « *Oui, la plupart du temps, c'est ça. Ils n'ont pas pris conscience de la maladie ou sont dans le déni.* » (Entrevue n°3)
- Autres : « *les adeptes du tout naturel qui vont dire 'moi, le Crestor j'en prendrai pas, ça va me faire mal partout, je préfère prendre du riz rouge ou du lactéol..'* » (Entrevue n°1)

« Je rajouterai aussi les oublis involontaires, notamment chez les personnes âgées qui perdent un peu la mémoire ou bien aussi les effets secondaires 'gênants' comme l'impuissance chez l'homme avec les bêtabloquants. » (Entrevue n° 2)

« On pourrait peut-être rajouter les problèmes financiers aussi. Des fois les patients nous disent ' je ne peux pas faire ça parce que je n'ai pas les moyens de m'acheter des légumes... ' des choses comme ça. Ça arrive souvent aussi. » (Entrevue n° 5)

Question 14 : Selon vous dans l'ETP :

- **Ce qui est acquis par un patient l'est pour toujours, et on n'a pas besoin d'y revenir.**
- **Rien est jamais acquis définitivement et doit toujours être réajusté.**

Résultats : A l'unanimité, les infirmières interrogées ont choisi la deuxième proposition, à savoir que rien n'est jamais acquis définitivement et doit continuellement être réajusté. Ce choix est justifié par le fait que les patients : « *ne sont pas toujours dans les mêmes phases à certains moments de leur vie dans les mécanismes* » (Entrevue n°1), ou bien : « *au fil du temps, les patients vont avoir d'autres projets de vie, d'autres questionnements* » (Entrevue n°6).

Question 15 : Les séances d'ETP sont-elles construites de la même manière pour un patient qui a fait une récurrence due à un manque d'observance que pour un patient qui découvre sa pathologie ?

Résultats : Les six personnes interrogées s'accordent à dire qu'il faudrait qu'elles soient différentes. Cependant, dans la réalité, du fait d'un manque de moyen et d'effectif ce n'est pas réalisable. Ainsi 67% avouent que les séances sont les mêmes pour tout le monde, et que la personnalisation du programme se fait plutôt au travers des séances de réadaptation physique. Mais des alternatives peuvent être proposées, en effet, 50% des soignants interrogées demandent au patient qui a fait une récurrence et qui n'en est pas à son premier séjour s'il souhaite reprendre le cycle en entier. Dans ce cas, il suit les séances dont il a déjà pu bénéficier durant un séjour précédent, ou bien il peut choisir, en accord avec l'infirmière, les séances auxquelles il voudrait participer (proposé par 33% des répondants) (par exemple la séance concernant les traitements si c'est un souci concernant les médicaments qui a conduit

le patient à récidiver). Il est également possible, dans une des structures retenue, de bénéficier de séances en individuel (50% des répondants le propose à leurs patients). Ceci permet au patient de ne pas refaire tout le cycle mais de vraiment cibler le point qui a failli de manière plus approfondie et plus personnalisée. Les séances en individuel permettent une véritable personnalisation mais sont chronophages et les soignants n'ont pas toujours les moyens de les assurer. Cela reste assez exceptionnel.

Question 16 : Lorsque vous êtes face à un patient qui a fait une récurrence imputable à un manque d'observance, remettez-vous en questions vos pratiques ?



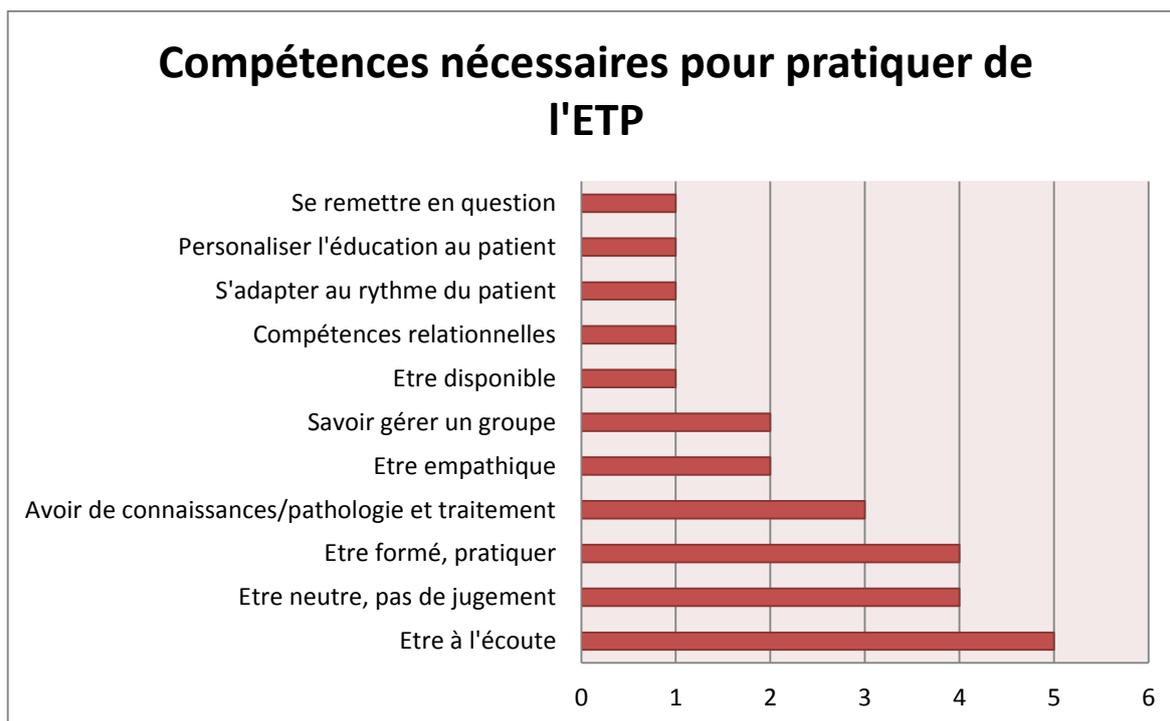
Résultats : 67% des professionnels se remettent en cause lorsqu'un patient récidive par manque d'observance :

- « nos pratiques sont ré-évaluables tout le temps » (Entrevue n°1)
- « on se questionne, on se dit qu'il y a peut-être quelque chose qu'on a mal fait, mal expliqué » (Entrevue n°6)
- « forcément, on se dit que quelque chose est mal passé. Quelque soit l'état où est le patient, quelque soit son niveau d'acceptation, on est censé trouver le chemin pour qu'il accepte et qu'il comprenne. [...] On se remet toujours en cause mais en sachant qu'on ne peut pas toujours capter et atteindre la personne, quelques fois il faut savoir attendre.» (Entrevue n°2)

Parmi ces soignants, tous disent que de toute façon, à chaque séance, à chaque séjour, ils ont les renvois des patients qui permettent d'évaluer leurs pratiques et d'apporter des rectifications ou des améliorations. Une infirmière évoque également que, dans la structure où elle travaille, il leur arrive de demander à un collègue médecin, pharmacien ou autre, de venir les observer pendant une séance afin d'avoir l'avis d'un « œil nouveau » sur la séance et de pouvoir s'améliorer.

Les 33% restants évoquent le fait qu'elles ne peuvent pas faire et décider à la place du patient. Elles font en sorte que le patient parte avec des acquis, qu'il ait les « cartes en main » pour vivre au mieux avec sa maladie et ne remettent donc pas en cause leur pratique dans ce contexte.

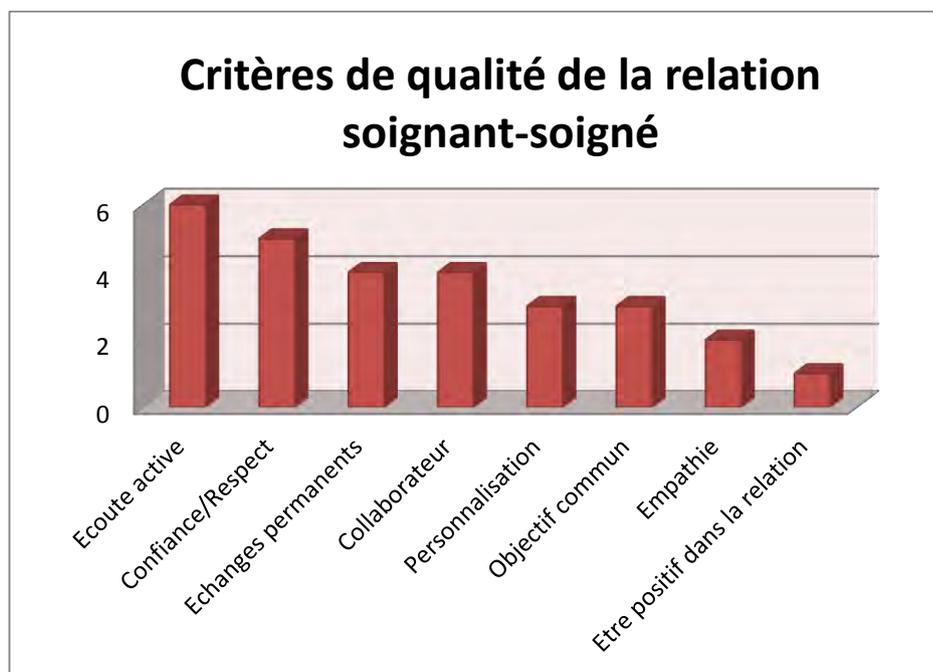
Question 17 : Selon vous quelles sont les compétences nécessaires pour pratiquer de l'ETP ?



Résultats : La qualité la plus plébiscitée par les infirmières interrogées est l'écoute (83%), suivie de près par la neutralité et l'absence de jugement ainsi que les formations et la pratique (66%). Ensuite, nous retrouvons les connaissances sur la pathologie et le traitement (50%), l'empathie et la gestion d'un groupe (33% chacune), et la disponibilité, les compétences

relationnelles, le fait de savoir s'adapter au rythme du patient, la personnalisation de l'éducation au patient ainsi que la remise en question, à hauteur de 16% chacun.

Question 18 : Selon vous, quels sont les critères d'une relation soignant-soigné de qualité?



Résultats : Les critères de qualité dans la relation soignant-soigné les plus cités sont, en premier lieu, « l'écoute active » (100%), suivi par la confiance et le respect mutuel (83%), puis la permanence des échanges (66%), dans le sens où le patient ne doit pas avoir peur de poser des questions, de dire au soignant ce qu'il a ou n'a pas fait sans avoir peur d'être jugé. Viens ensuite le fait que le soignant doit considérer le patient comme un véritable collaborateur, comme une personne à part entière (66%). 50% des répondants évoquent également la personnalisation, le fait que la relation soignant-soigné soit personnalisée comme gage de qualité, tout comme le fait d'avoir un objectif commun négocié en concertation avec le patient (50% également). Et enfin on retrouve la notion d'empathie citée par 33% des répondants et le fait d'être positif dans la relation à hauteur de 16%.

Analyse croisée question 17 & 18 : Selon vous quelles sont les compétences nécessaires pour pratiquer de l'ETP ? Selon vous, quels sont les critères d'une relation soignant-soigné de qualité ?

Résultats : Il apparaît que l'on retrouve des similitudes entre les réponses données à la question 17 et celles données à la réponse 18 :

→ On retrouve la notion d'écoute évoquée par les professionnels dans les deux questions à haute fréquence (respectivement 100% et 83%).

→ On retrouve également la notion d'empathie (évoquée à hauteur de 33% dans chacune des questions).

→ La personnalisation au patient, évoquée à hauteur de 16% dans la question 17, atteint 50% pour la question 18.

→ On peut également établir un lien entre la réponse « savoir s'adapter au rythme du patient » à la question 17 et « avoir un objectif commun avec le patient » à la question 18.

→ De la même manière, on peut rapprocher les réponses « être neutre, ne pas porter de jugement » de la question 17 et « confiance et respect mutuel » de la question 18.

Analyse croisée des questions 19 & 20 : D'après vous, quelle est la place de la relation soignant-soigné dans l'ETP ? Sont-elles dépendantes l'une de l'autre ?

Résultats : A l'unanimité, il apparaît que oui, la relation soignant-soigné et l'éducation thérapeutique sont dépendantes l'une de l'autre. En effet, il ne peut y avoir d'éducation sans relation et la relation permet l'éducation, elle est indispensable à la mise en place d'un projet éducatif :

- « La relation est indispensable à la mise en place d'un projet éducatif. Sans relation, il n'y a pas d'éducation. » (Entrevue n°1)
- « Il ne peut pas y avoir une éducation efficace si au départ on a pas une relation de qualité avec le patient. » (Entrevue n°2)
- « L'une ne va pas sans l'autre. Pour pouvoir monter un projet thérapeutique, la relation est indispensable, même si elle se construit petit à petit, justement, elle évolue au cours du séjour et permet de favoriser l'adhésion du patient. » (Entrevue n°3)
- « D'une bonne relation avec le patient, découle une bonne éducation. » (Entrevue n°4)

- « Je pense que la qualité de notre prise-en-charge repose sur la relation qu'on établit avec le patient : meilleure elle sera, plus efficaces seront nos actions. On ne peut pas faire de l'éducation si au départ on ne souhaite pas établir une relation avec la personne, ce n'est pas possible, sinon ce serait des robots qui feraient l'éducation. Le patient a besoin de cette relation, de se sentir soutenu, accompagné, et ça fait partie de notre rôle aussi.» (Entrevue n°5)
- « L'éducation et la relation ne peuvent pas être l'une sans l'autre. » (Entrevue n°6)

Question 21 : Quelles seraient les perspectives d'évolution de l'ETP ?

Résultats : Pour les professionnels de santé interrogés, l'ETP a de véritables enjeux et a de beaux jours devant elle si des moyens financiers et pratiques sont mis en œuvre afin de l'optimiser.

→ La personnalisation de l'ETP au patient doit encore se développer (83%). Si elle est vraiment mise à profit dans la rééducation cardiaque à proprement parlé (activité physique), elle est encore trop peu exploitée lors des séances, qui se déroulent en général en groupe, ce qui rend difficile la personnalisation.

→ 50% des répondants évoquent la possibilité de structures extérieures à l'hôpital qui prendraient le relais. Favorisant ainsi une adhésion du patient (l'hôpital en lui-même lui rappelant trop la maladie) et qui assurerait au patient une éducation au long cours, avec un accompagnement permanent (contact téléphonique, rencontre plus régulière avec une infirmière de consultations, prendre contact avec des pairs...).

→ Pour 33% des infirmières interrogées, l'ETP est encore à ses débuts et doit se développer et être reconnue comme un soin à part entière.

→ Pour 33%, le développement de l'éducation thérapeutique ne va pas sans l'implication effective des médecins traitants encore trop peu sensibilisés à l'éducation thérapeutique. Selon elles, il serait un élément clé et permettrait à l'ETP de se faire connaître en dehors du contexte hospitalier.

→ Elles évoquent aussi la formation et la mise à disposition de professionnels de santé formés et en conséquence pour pouvoir vraiment 'bien' travailler (33%). La formation auprès des professionnels ayant affaire à des malades atteints de pathologies chroniques devrait être

favorisée et encouragée. Dans les services pratiquant de l'éducation thérapeutique, il faudrait, en termes d'effectif, des professionnels disponibles pour l'éducation thérapeutique.

→ Enfin, une infirmière déplore le manque d'harmonisation des pratiques et souhaiterait un consensus au moins intra hospitalier à défaut d'inter-établissements.

Passons, désormais, à l'interprétation de ces résultats, et croisons ces données avec ce qui est dit dans la littérature et plus précisément ce que nous avons vu au travers du modèle d'analyse.

5. Interprétation des données

Le but de ma recherche est de découvrir les moyens dont dispose l'infirmière pour venir en aide à un patient non observant et l'accompagner au mieux dans la prise-en-charge de sa pathologie. L'interprétation des résultats s'articule autour de cinq thèmes que sont le contexte professionnel, la non observance, l'éducation thérapeutique du patient, la relation soignant-soigné ainsi que les perspectives d'évolution. Ces cinq thèmes reflètent l'essentiel des sujets abordés durant les entrevues.

En guise de rappel, mon hypothèse de départ a été formulée comme suit : « La non observance est une étape normale et passagère qui implique pour le soignant la mise en place d'une relation soignant-soigné de qualité, au travers d'une démarche éducative échelonnée sur le long terme, afin d'amener le patient vers une prise-en-charge optimale de sa maladie. »

5.1. Le contexte professionnel

Nous l'avons constaté dans l'analyse des résultats, les infirmières interrogées ont une expérience professionnelle qui varie de 1 à 35 ans. Cependant, l'ancienneté dans le service pratiquant actuellement de l'éducation thérapeutique est, quant à lui, plus restreint et plus homogène puisqu'il varie de moins de 1 an à 3 ans. Cela peut nous laisser supposer que cette activité, l'éducation thérapeutique du patient, est relativement jeune dans le domaine cardiovasculaire. Si l'on se réfère au cadre théorique, cette discipline, bien qu'elle se développait à bas bruit dans certains services, sous l'impulsion de professionnels motivés et engagés, n'a été reconnue aux yeux de la loi qu'en 2009, avec l'avènement de l'article 84 au sein du Code de la Santé Publique.

L'attrait des professionnels pour cette « nouvelle » discipline (pour 67% des professionnels interrogés la pratique de l'éducation thérapeutique est un choix personnel) semble être la suite logique d'une carrière faite d'expériences dans le domaine de la cardiologie. D'ailleurs, ces mêmes 67% pratiquant l'éducation thérapeutique auprès de patients coronariens par choix ont tous reçu une formation spécifique à la pratique de l'éducation thérapeutique, à différents niveaux (allant de la formation non diplômante proposée par l'employeur à hauteur de 67%, au diplôme universitaire (33%) ou une formation IPCEM (17%) ou bien encore un diplôme universitaire concernant la prise-en-charge d'une maladie chronique spécifique (17%)). Les 33% restant, ne pratiquant pas l'éducation thérapeutique par choix, n'ont reçu elles, aucune formation spécifique outre les connaissances acquises en formation initiale. Ces résultats montrent bien que cette discipline encore récente, attire des professionnels de santé motivés à

s'engager pour compléter leur connaissances et développer leurs compétences professionnelles ouvrant peut-être la voie à une nouvelle possibilité d'exercice de la profession d'infirmier.

Au niveau des ressources des services proposant ce type de prise-en-charge, on constate qu'ils sont plutôt bien dotés en termes de matériel. Certaines sont d'ailleurs des « indispensables » pour prétendre faire de l'ETP. Mais malgré le matériel conséquent, un manque de ressource en termes de personnel est signalé par un tiers des répondants. Ceci ayant un impact sur la qualité de la prise-en-charge du patient et empêche parfois de personnaliser l'ETP au patient. Or, la personnalisation du programme est une caractéristique indispensable de l'ETP, afin, justement, de favoriser l'adhésion du patient à son traitement. Les professionnels concernés ont alors plus l'impression de faire de l'information plutôt que de l'éducation réelle et ont un sentiment d'inachevé. Ce sentiment pouvant également être ressenti chez le patient qui a l'impression d'être lésé.

Si l'on s'intéresse désormais à la pluriprofessionnalité, elle est plutôt bien exploitée dans les services retenus. En effet tous font intervenir infirmières, diététicienne, kinésithérapeute et/ou ergothérapeute, 83% font aussi intervenir médecin et/ou interne, tabacologue et/ou addictologue, aide-soignante, 67% propose l'intervention d'un psychologue et 17% évoquent également le pharmacien. Cette pluriprofessionnalité qui est également un « indispensable » de l'ETP est, aux yeux de tous les professionnels interrogés, un facteur favorisant la prise-en-charge globale du patient et représente un véritable atout. Le fait que chacun agisse sur un facteur bien précis de la prise-en-charge est plus sécurisant et plus rassurant pour le patient, car chaque professionnel est un « expert » en sa matière. Les connaissances et compétences spécifiques des différents intervenants permettent d'agir de façon optimale sur chacun des facteurs de risque que présente le patient, afin de lui offrir une prise-en-charge adaptée à ses besoins et laissant présager un moindre risque de récurrence. Il ne faut cependant pas oublier la collaboration. Les professionnels ont insisté sur le fait que l'éducation thérapeutique du patient est un travail d'équipe, où la collaboration est le mot d'ordre : on ne doit pas travailler chacun dans son coin, au risque de nuire à la qualité de la prise-en-charge et donc au patient, il est absolument nécessaire de travailler main dans la main et d'avancer ensemble avec pour objectif commun, le patient.

5.2. La non-observance

A la question de la fréquence de la non observance, il en ressort que la majorité des professionnels (67%) avouent y être régulièrement confronté. Cela est parfois même la cause de l'hospitalisation, qu'il y ait eu récurrence ou non. Le tiers restant se partageant entre « souvent » ou « parfois ». Ensuite, à déterminer s'il s'agit plutôt d'une non observance purement médicamenteuse ou portant plutôt sur les règles hygiéno-diététiques ou totale, les avis sont partagés : pour 50% il s'agit d'une non observance partielle, concernant l'une ou l'autre partie de la thérapeutique, les 50% restant disent retrouver les deux, bien qu'une non observance totale soit plus rare et se retrouve peut-être plus en post-infarctus immédiat, et moins à distance de l'annonce du fait des mécanismes de défense. Des réponses contradictoires m'ont été données quant à la partie de la thérapeutique faisant l'objet d'une non observance : en effet, on retrouve à égalité (à hauteur de 17%) la non observance face aux médicaments, les patients ne connaissant pas leur médicaments et ne sachant pas à quoi ils servent, tandis qu'une autre affirme plutôt le contraire en disant qu'un comprimé c'est facile à prendre alors que, changer ses habitudes, c'est plus compliqué. Ces divergences sont compréhensibles, en effet, chaque patient étant différent et ayant un vécu particulier de la maladie, il peut, selon les personnes et selon les événements de vie passer d'une non observance médicamenteuse à une non observance hygiéno-diététique.

Pour les deux tiers des personnes interrogées, il n'existe pas de « terrain » favorisant la non observance, ceci étant vraiment « personne-dépendant ». Nous avons vu, plus haut, dans le cadre conceptuel, qu'une multitude de facteurs, qu'ils soient inhérents à la personne ou non, entrent en jeu dans la non observance. Il y était dit que ces facteurs pouvaient différer d'un patient à l'autre ou bien même différer chez un patient donné selon l'aspect de la non observance concerné. Nous avons également vu l'importance du cheminement psychologique du patient qui joue beaucoup dans son comportement. Ainsi la majorité des réponses obtenues est conforme à ce que l'on retrouve dans la littérature. Le tiers restant évoquant les difficultés socio-économiques, le déficit intellectuel, ou encore le milieu culturel comme étant des freins à l'observance.

Si l'on traite désormais des difficultés rencontrées face à des patients non observant, les réponses les plus évoquées sont la difficulté de faire comprendre au patient l'intérêt de respecter les traitements ainsi que faire face aux croyances du patient (83% chacune). C'est à ce moment qu'on doit faire appel aux croyances de santé du patient et cerner dans quelle phase d'acceptation il se trouve afin de trouver les moyens les plus adaptés pour lui venir en

aide dans la gestion de sa maladie. Vient ensuite la difficulté pour les soignants, que c'est un travail au long cours (33%), qui nécessite du temps et de la patience, patience que l'on peut perdre parfois (33%) parce qu'on a l'impression de sans cesse reprendre les mêmes choses sans constater d'efforts de la part du patient. Enfin, la notion de sentiment d'impuissance est retrouvée chez 17% des répondants, ces mêmes 17% n'ont cependant reçu aucune formation à l'éducation thérapeutique. Et 17% soulignent qu'il est parfois difficile de rebondir au bon moment pour capter et atteindre la personne car cela nécessite d'être sans cesse aux aguets et de rebondir sur une phrase, un mot, une envie, un besoin évoqué par le patient pour lui trouver une motivation, un objectif auquel s'accrocher et favoriser ainsi son implication dans le traitement. D'ailleurs, face à ces patients, il est nécessaire de réussir à l'aider à surmonter ses éventuels problèmes et à le remotiver (100% des répondants). Cela passe par une ré-explication de ce qui n'a pas été compris (83%), et d'avancer doucement, au rythme du patient afin de ne pas le brusquer, de partir d'objectifs simples élaborés avec lui (83%). Face à des patients en difficultés avec leur maladie, une relation d'aide est parfois utile à mettre en place (50%). De plus, dans le cadre des hospitalisations de semaine il est tout à fait envisageable de créer ce type de relation, qui se construira petit à petit et qui favorisera également la relation de confiance et l'alliance thérapeutique. On peut également, dans le cadre de séance collective, faire appel aux pairs (50%). Ainsi la personne se sentira moins seule et pourra échanger sur la maladie avec une personne qui vit la même chose qu'elle, le discours des pairs étant parfois plus « efficace » que celui d'un soignant. D'autres actions ont été proposées comme la proposition de rendez-vous réguliers avec une infirmière de consultation (17%), ce qui rejoint plus ou moins la relation d'aide évoquée précédemment. Face à ces patients, une infirmière (17%) a également évoqué le fait qu'il fallait parfois « cibler les priorités » c'est-à-dire qu'il n'est pas toujours possible d'agir sur tous les facteurs en même temps au risque de décourager le patient. Ainsi, on priorise et on agit sur le plus urgent en laissant plus ou moins « de côté » certains aspects, sans pour autant les oublier, mais accepter des compromis et y revenir plus tard.

Parmi les causes possibles d'une non observance, on retrouve une unanimité pour les mécanismes de défense (que sont le déni, la négation de la maladie), ainsi que le traitement jugé trop contraignant. Ces réponses étaient, bien entendu, attendues aux vues des données précédemment citées dans la modèle d'analyse. Ensuite, à hauteur de 50%, on retrouve la mauvaise compréhension du patient, la complexité de la prise-en-charge, ainsi que le fait que le patient une fois la crise aigüe passée, ne se sent plus malade car il ne ressent pas physiquement les symptômes que le traitement médicamenteux permet de réguler. On

retrouve également le manque de connaissance sur la maladie ainsi que sur les modalités de traitement à hauteur de 33%, puis sont évoqués à hauteur de 17% les problèmes financiers, les oublis non volontaires et les personnes « adeptes du tout naturel ».

5.3. L'éducation thérapeutique du patient

Sans grande surprise, l'éducation thérapeutique est considérée par les professionnels de santé interrogés comme un processus où rien n'est jamais acquis définitivement et doit continuellement être réajusté. D'ailleurs, dans les services où j'ai mené mes entretiens, les patients reviennent régulièrement en séjour afin, justement, d'évaluer et de réajuster si besoin les thérapies, ou d'approfondir leur connaissances de la pathologie.

A la question « les séances d'ETP sont-elles construites de la même manière pour un patient qui a fait une récurrence due à un manque d'observance que pour un patient qui apprend sa pathologie ? » les avis sont une fois de plus unanimes sur le plan théorique « *normalement oui, ça devrait* » mais, en pratique, ce n'est pas toujours possible du fait d'un manque de temps et de personnel. Ceci entrave quelque peu la personnalisation normalement nécessaire à l'ETP. Dans toutes les structures, les séances sont prédéfinies à l'avance et restent les mêmes. Ensuite c'est à celle qui fera fonction d'animatrice que revient le devoir de cibler sur tel ou tel aspect, en fonction des caractéristiques du groupe de patients en face d'elle. Ainsi si dans le groupe, plusieurs personnes fument, alors elle axera une des séances sur les méfaits du tabac. Les infirmières précisent également que lorsqu'un patient revient pour un séjour, elles vont lui demander s'il souhaite refaire tout le cycle, il pourra alors choisir s'il veut assister ou non à telle ou telle séance. Ensuite, s'il y a vraiment un souci de compréhension ou un aspect plus personnel à aborder, l'infirmière peut proposer une séance en individuel, cependant cela reste assez exceptionnel du fait du temps que cela nécessite et de la charge de travail. Les infirmières précisent que la relation de confiance s'établit plutôt en chambre, lors des soins ou de la distribution de médicaments, les séances étant souvent trop courtes pour un contenu dense. Elles soulignent également le fait qu'il est parfois difficile de gérer des patients qui n'en sont pas tous au même point quant à leur cheminement dans le processus d'acceptation.

Ces quelques réflexions nous amènent logiquement à nous questionner sur les compétences nécessaires à l'IDE pour pratiquer l'éducation thérapeutique. Si l'écoute est la première qualité citée par les infirmières (83%), la formation et la pratique sont également hautement plébiscitées (66%). L'éducation thérapeutique, du fait de sa récente reconnaissance, et de son

inscription au Code de la Santé Publique, a été introduite dans les programmes de formation initiale à la profession infirmière depuis 2009. Ainsi les « nouveaux » professionnels diplômés bénéficient, depuis, de la formation requise par le décret du 2 Aout 2010 relatif aux compétences nécessaires pour pratiquer l'ETP. Cette « formation minimale » peut bien entendu, pour celui qui le désire, être complétée et approfondie par d'autres formations dans le cadre de la formation continue. Plusieurs infirmières ont relevé que ce n'est pas toujours facile au début de gérer un groupe, ainsi, l'expérience permettra, au fur et à mesure d'améliorer sa pratique. Les autres compétences requises citées lors des entrevues sont le non jugement, les connaissances sur la pathologie et les traitements, l'empathie, la gestion d'un groupe, la disponibilité ainsi que les compétences relationnelles. Il faut également savoir s'adapter au rythme du patient, faire en sorte de personnaliser l'éducation et enfin savoir se remettre en cause. D'ailleurs la remise en cause de sa pratique professionnelle, semble essentielle à la majorité des répondants. Chacun dispose de ses indicateurs, cela peut être les renvois des patients, les avis des collègues ou bien même son propre ressenti après une séance. La quatrième et dernière étape d'un programme d'ETP, à savoir, l'évaluation, peut être un outil pour le professionnel qui souhaite évaluer ses pratiques, car à travers elle, il peut voir si les messages qu'il souhaitait faire passer au patient durant les séances ont bien été perçus et acquis par celui-ci. Elle permet également de recueillir le ressenti du patient, ce qu'il a apprécié ou au contraire qu'il aimerait voir améliorer.

5.4. La relation soignant-soigné

La définition d'une relation soignant-soigné de qualité a, semble-t-il, été un exercice difficile pour les infirmières interrogées, disant que c'était vaste. On retrouve malgré tout des mots clés et des notions communes dans leurs réponses, bien qu'elles avouent ne pas être exhaustives dans leur définition. Ainsi, l'écoute active, le respect et la confiance mutuels sont les critères les plus cités. Ils doivent permettre des échanges permanents, c'est-à-dire que le patient ne doit pas avoir peur de poser des questions, mêmes si elles lui semblent bêtes, il doit se sentir à l'aise et ne pas avoir peur d'être jugé. Cette relation vise à rendre le patient acteur de sa santé, patient et soignant avancent ensemble en véritables collaborateurs vers un objectif commun. Cette définition, bien que quelque peu utopique, doit être l'objectif d'une prise-en-charge en ETP. En effet, si l'on compare les critères de cette relation soignant-soigné avec les compétences nécessaires pour pratiquer l'ETP, on peut retrouver quelques similitudes. Il en résulte qu'aux questions 19 et 20, les IDE répondent que relation soignant-soigné et

éducation sont indissociables l'une de l'autre : il ne peut y avoir d'éducation sans relation, l'étymologie même du mot « éducation » reflétant ses deux aspects essentiels : un processus exogène et un processus endogène. La relation est la pierre angulaire de l'ETP, si on ne parvient pas à obtenir la confiance du patient et/ou qu'on n'a pas confiance en lui, l'éducation sera, de toute façon, moins efficace. S'il ne peut nous faire confiance, il n'appliquera pas les conseils, les prescriptions, etc... Si au contraire, les soignants ne font pas confiance au patient, il le ressentira et le résultat sera identique. De plus, il n'osera pas poser de questions et restera dans l'incertitude. La qualité de l'éducation repose sur la qualité de la relation entre le patient et le soignant.

5.5. Perspectives d'évolution

Les professionnels interrogés sont tous d'accord, l'éducation thérapeutique a déjà fait ses preuves. Cependant, il reste encore énormément de travail à faire. Cette discipline a un énorme potentiel : si le premier combat pour la faire reconnaître aux yeux de la loi a été gagné, il faut néanmoins faire en sorte que l'éducation thérapeutique soit reconnue comme un soin à part entière, ce qui sur le terrain ne semble pas encore être le cas. Pour cela, plusieurs pistes sont proposées : les infirmières évoquent le rôle clé que le médecin traitant pourrait jouer, celui-ci connaissant bien son patient et son mode de vie, il est une personne ressource du patient mais bien peu d'entre eux sont impliqués dans ce type de démarche. D'autres pensent qu'il serait préférable de créer des réseaux extérieurs à l'hôpital, comme il en existe déjà quelques-uns. Ceux-ci permettraient certainement une meilleure personnalisation (on pourrait alors faire des groupes plus homogènes de patient, en fonction de la pathologie, des facteurs de risque, des stades d'acceptation...). Le contexte hospitalier rappelant trop au patient qu'il est malade peut être à l'origine d'une moindre adhésion au traitement, tandis qu'une structure extérieure, avec des professionnels de santé formés et compétents, comme on en retrouverait à l'hôpital mais sans cette barrière du contexte hospitalier (blouse, chambre, univers « froid », malades...), favoriserait grandement l'adhésion des patients. De plus, ce type de réseaux pourraient plus facilement procéder à la création d'une plateforme téléphonique ou de forums afin de permettre aux personnes de pouvoir, à n'importe quel moment, se référer à un professionnel référent pour une question concernant sa maladie, son traitement, son vécu psychologique... Bien sûr, il faut pouvoir financer ce nouveau type de prise-en-charge mais cela représente un enjeu de santé publique énorme, qui permettrait, par

la suite, de faire baisser la facture des dépenses de santé en réduisant le nombre d'hospitalisations.

Outre ces propositions d'action, il est nécessaire que les soignants de demain soit dès aujourd'hui sensibilisés et formés à la pratique de l'éducation thérapeutique, qui, quand elle sera ancrée dans les pratiques, représentera une part importante de la profession d'infirmier, notamment à cause du vieillissement de la population et par conséquent du nombre grandissant de pathologies chroniques qui, bien que traitables, ne sont à ce jour, non guérissables.

5.6. Conclusion de la recherche

En stage j'ai constaté que des professionnels étaient à bout de ressources pour faire comprendre aux patients l'intérêt du traitement et le respect des règles hygiéno-diététiques, lors de maladies cardio-vasculaires notamment. Cela m'a amené à m'interroger sur les moyens dont dispose l'IDE pour amener un patient qui a fait une récurrence suite à un défaut d'observance, vers la prise-en-charge optimale de sa vie avec sa maladie. Mes recherches, afin de construire mon modèle d'analyse, m'ont permis d'avancer une hypothèse, que, suite aux résultats obtenus lors de mon enquête, je peux désormais affirmer : **la non observance est une étape normale et passagère qui implique pour le soignant la mise en place d'une relation soignant-soigné de qualité, au travers d'une démarche éducative échelonnée sur le long terme, afin d'amener le patient vers une prise-en-charge optimale de sa maladie.** Je vous propose de décortiquer cette hypothèse et d'argumenter, brièvement, chacune des parties avec l'appui des résultats obtenus :

- « **La non observance est une étape normale et passagère** » : La fréquence du phénomène, associée aux causes probables les plus évoquées par les professionnels de terrain, à savoir les mécanismes de défense qui sont tout à fait normaux et mis en place de manière inconsciente par le psychisme, pour se protéger d'une réalité trop violente, notamment lors de l'annonce d'une pathologie chronique, en fait une étape « normale ». Passagère, car comme pour le deuil, la personne passe par plusieurs étapes, qui peuvent être plus ou moins longues, où le parcours n'est pas forcément linéaire mais qui, au final, aboutit à l'acceptation, ou du moins à l'intégration de la maladie par le patient comme nous l'avons vu au travers du cadre théorique.

- « **Elle implique, pour le soignant, la mise en place d'une relation soignant-soigné de qualité...** » : Toutes les réponses données par les professionnels ayant de l'expérience en éducation thérapeutique l'affirme : une relation de qualité est indispensable pour accompagner ces patients sur le chemin de l'observance. Avant d'être « éduqués » sur leur pathologie, les patients ont besoin d'être écoutés, soutenus, accompagnés... Une relation de confiance est nécessaire avant de pouvoir mettre en place une démarche éducative, relation qui se développera au fil du temps. Elle est la base de tout soin.

- « **... au travers d'une démarche éducative échelonnée sur le long terme afin d'amener le patient vers une prise-en-charge optimale de sa maladie** » : La démarche éducative ou éducation thérapeutique de patient est un processus long, qui nécessite de prendre son temps afin de ne pas « braquer » le patient. Il est, dans ce type de démarche, une personne à part entière, un collaborateur qu'il convient d'écouter et d'accompagner. Lors d'une pathologie chronique, c'est toute une vie qui est bouleversée, il y a une véritable rupture entre l'avant et l'après maladie. C'est une épreuve difficile à traverser pour le patient. De plus, en fonction des événements de vie du patient, ses propres priorités vont changer, évoluer, il est donc nécessaire que cette relation et cette démarche éducative soient ancrées sur le long terme. D'ailleurs, on l'a vu plus haut, les professionnels interrogés sont tous d'accord sur le fait que c'est un processus en perpétuelle évolution (rien n'est jamais acquis et doit continuellement être réajusté).

Je n'ai bien sûr pas la prétention de pouvoir rendre n'importe quel patient observant, mais mon travail de recherche m'a permis de réfléchir à ce sujet et de trouver quelques clés qui me permettront, désormais, de ne plus me sentir impuissante face aux patients non observants.

5.7. Les limites de la recherche

Je n'aborderai ici que les limites de la recherche en tant que telle, étant donné que les autres difficultés rencontrées ont été traitées dans la partie 3.2.5 Difficultés rencontrées.

Tout d'abord, je souhaite souligner le fait que je suis bien consciente que le nombre restreint des entrevues réalisées ne me permettent pas d'extrapoler les résultats. D'ailleurs, il aurait été intéressant de recueillir des témoignages de patients afin d'avoir leur point de vue puisqu'ils sont les premiers concernés.

La représentativité peut également être biaisée du fait que le nombre de personnes interrogées par structure diffère d'un établissement à l'autre (j'ai respectivement pu m'entretenir avec trois professionnels exerçant tous les trois dans le même service d'un centre hospitalier universitaire, avec deux infirmières d'un centre hospitalier régional, et avec une infirmière employée par une association). De ce fait, les réponses données par les professionnels travaillant au centre hospitalier universitaire concernant les ressources du service, les professionnels intervenant auprès des patients, ou encore la construction des séances d'éducation ont plus de poids par rapport à celles données par l'infirmière travaillant à l'association. Ce biais est bien sûr involontaire de ma part mais contraint par des questions de temps, de moyens et d'administration.

Après réflexion et analyse des résultats, il m'est apparu que certaines questions n'étaient pas forcément nécessaires, notamment les questions portant sur les ressources du service à disposition du patient, ou encore sur les professionnels intervenant, car bien qu'intéressante, elles n'apportent pas d'éléments nécessaires à l'affirmation ou l'infirmité de mon hypothèse. Il aurait par contre été intéressant de poser une question portant sur l'influence que peut avoir la relation infirmière-patient chez les personnes non observantes cette question se rapportant directement à mon hypothèse de recherche. Enfin, les réponses données par les professionnels ont parfois été difficiles à interpréter car leur avis n'était pas toujours totalement tranché, ou parce qu'ils n'avaient pas vraiment le temps de réfléchir à la question et donnaient ainsi des réponses peu argumentées. Certains ont également beaucoup plus développé que d'autres leurs réponses, permettant une analyse plus approfondie des réponses de ces personnes-là.

Aussi, je voudrai revenir sur l'élaboration du dictionnaire des codes, dont j'ai trouvé fastidieux la construction pour, au final, une faible utilité. En effet, pour une étude de ce type, il n'est pas forcément nécessaire de créer un dictionnaire des codes à proprement parler, il aurait certainement plus aisé de relever simplement les mots et expressions clés et de les retranscrire directement dans un tableau pour réaliser les graphiques. Ainsi, ce dictionnaire des codes réalisé m'a demandé du temps et je n'en ai pas vraiment perçu une utilité à celui-ci, c'est pourquoi j'ai fait le choix de ne pas le joindre en annexe. Cette méthode d'analyse des données serait certainement davantage utile pour des études de plus grande envergure.

Enfin, mon travail de recherche montre que malgré le chemin d'ores et déjà parcouru, il reste encore énormément de travail pour améliorer la prise-en-charge des patients atteints de

maladies chroniques, afin de favoriser leur adhésion au traitement et limiter ou retarder ainsi l'apparition de complications et d'hospitalisation. J'espère qu'à travers mon travail, j'ai pu vous convaincre de la nécessité de l'importance de la relation soignant-soigné, aussi bien pour nous-mêmes que pour le patient, favorisant ainsi son expression et nous permettant, nous, soignants, de l'accompagner dans sa vie, avec sa maladie, et l'aider au mieux dans la gestion de celle-ci.

Mon travail de recherche s'achève, je vous invite à passer à la conclusion générale ci-après.

6. Conclusion générale

Il n'en fait nul doute, les soignants d'aujourd'hui et de demain auront, à plus ou moins haute fréquence selon le service dans lequel ils travaillent, affaire à des patients porteurs de maladies chroniques. L'éducation thérapeutique deviendra alors, au même titre qu'un entretien d'accueil ou qu'un prélèvement veineux, un soin à part entière et faisant partie du quotidien des soignants. Parmi ces maladies chroniques, la part des maladies cardio-vasculaires va aller crescendo aux vues de nos modes de vie actuels. Mon travail de recherche m'a permis d'approfondir une notion souvent liée à la maladie chronique : la non observance, et de découvrir les clés pour faire en sorte d'éradiquer celle-ci, ou du moins de la minimiser. L'enquête menée a permis de vérifier et d'étayer mon hypothèse de départ qui faisait de la relation soignant-soigné un indispensable à une démarche éducative de qualité permettant à la personne, à long terme, de gérer de manière optimale sa maladie malgré des débuts réfractaires. Il semblerait que les soignants, et notamment les infirmiers, soient véritablement impliqués dans ce nouveau type de prise-en-charge et cherchent à prendre la place qui leur est dévolue dans ce système, et ce malgré les manques de moyens, qu'ils soient financiers ou humains.

L'accompagnement de ces patients, qualifiés de non-observant, nécessite la maîtrise d'une multitude de compétences, autant sur le plan médical, technique, que relationnel. Des connaissances pointues sur la maladie, sur les traitements aux connaissances en psychologie, en relationnel, et en pédagogie en font un soin complet et complexe, nécessitant une formation spécifique. Cette nouvelle dimension du soin implique également la capacité pour le soignant, de savoir se remettre en question, et de remettre en cause sa pratique professionnelle face à l'échec ou au refus du patient. Dans ce type de démarche, l'infirmier n'est pas seul, il est membre d'une équipe pluridisciplinaire. Cependant, il a la particularité d'être le pivot entre le « corps médical » et le patient, ce qui fait de lui un intermédiaire entre l'une et l'autre des parties, portant ainsi sur ses épaules le poids de la réussite du projet thérapeutique du patient. La qualité de la relation et la confiance mutuelle entre soignant et patient, et notamment entre l'infirmier et le patient, est une caractéristique essentielle à la réussite d'un projet.

Les perspectives d'évolution de l'ETP sont encore nombreuses et les résultats probants de cette pratique, en termes de diminution du nombre d'hospitalisations, méritent qu'on s'y attarde. D'ailleurs, dans ce contexte d'augmentation de la demande et d'évolution du rôle infirmier auprès de patients porteurs de maladies chroniques, il a été nécessaire d'offrir aux

professionnels de quoi pouvoir élargir leurs compétences et l'expertise requises afin d'assurer au mieux leur(s) nouveau(x) rôle(s). C'est ainsi que se développent doucement mais sûrement, les masters en sciences cliniques infirmières, qui pourraient, dans un futur que j'espère le plus proche possible, permettre aux infirmiers qui le souhaitent, de se spécialiser par le biais de cette formation professionnalisante. Bien qu'encore peu connu, ce master a pour objectif de donner aux infirmiers les moyens de développer, et par la même de faire reconnaître leur expertise en soins infirmiers, notamment auprès de malades chroniques. Ce master, permettra t'il une plus large « autonomie » des infirmiers ? Sommes-nous, grâce à lui, à l'aube d'une « nouvelle » profession de santé, à mi-chemin entre infirmier et médecin ? Quelles sont les perspectives d'évolution de ces infirmiers « masterisés » ?

7. Annexes

7.1. Annexe I

Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.

Source : guide méthodologique du même nom, HAS, juin 2007.

7.2. Annexe II

Modèle fonctionnel de la relation soignant-soigné selon SZASZ et HOLLENDER.

Source : centre d'éducation du patient asbl,

Adresse : <http://www.educationdupatient.be/cep/pages/educationpatient/ep24.htm>

7.3. Annexe III

Grille d'entretien.

ANNEXE I

STRUCTURATION D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LE CHAMP DES MALADIES CHRONIQUES

Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques

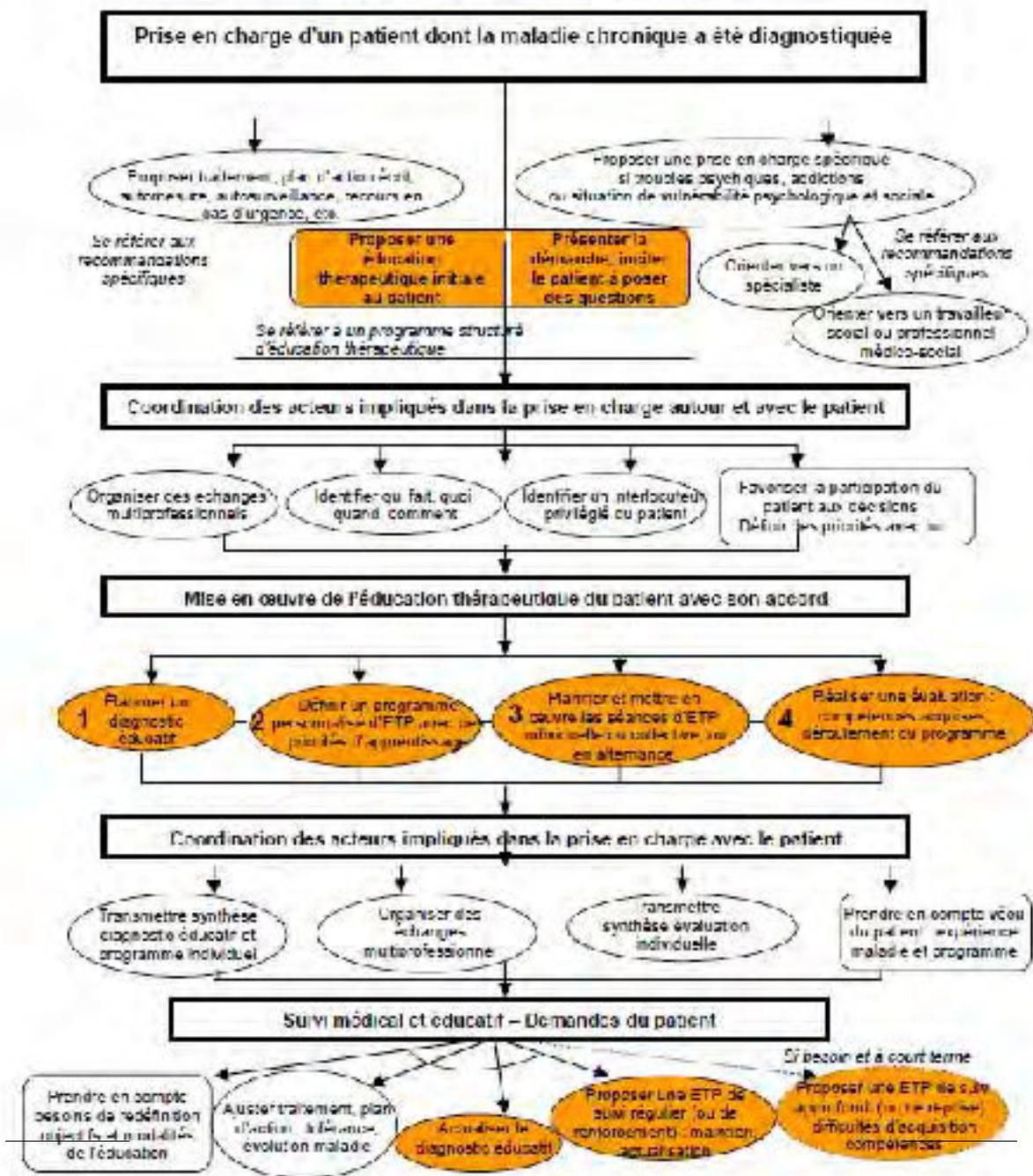


Figure 1. Intégration de la démarche d'éducation thérapeutique du patient (1-11) à la stratégie thérapeutique et de soins dans le champ de la maladie chronique. Les étapes en orange sont spécifiques de la démarche d'1-11

ANNEXE II

MODELE FONCTIONNEL DE LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE SELON SZASZ ET HOLLENDER

Modèle fonctionnel de la relation soignant-soigné selon SZASZ et HOLLENDER

Szasz et Hollender ont décrit un modèle fonctionnel de la relation médecin-malade. Les 3 types de conception de la relation se différencient selon l'axe activité-passivité entre les 2 personnes. Cet axe d'interaction se retrouve dans toutes les relations humaines et n'est pas spécifique à la relation soignant-soigné.

Pour les auteurs, le prototype de toute relation humaine se situe dans la relation entre l'enfant et ses parents et les différents modèles peuvent être conçus comme une évolution de ce type.

Modèle fonctionnel de la relation médecin-malade selon Szasz et Hollender				
	Médecin	Patient	Situation	Prototype
Type 1	Activité	Passivité	Urgence Intervention chirurgicale	Mère-bébé
Type 2	Direction	Coopération	Maladies Aiguës	Parents-Enfants
Type 3	Participation mutuelle		Maladies Chroniques Gériatrie Rééducation Education du patient	Adulte-Adulte

ANNEXE III

GRILLE D'ENTRETIEN

GRILLE D'ENTRETIEN

QUESTIONS	BUT
<p>Depuis combien de temps êtes-vous infirmier ? Depuis combien de temps exercez-vous dans ce service ? Est-ce un choix personnel que de faire de l'ETP? Si oui pourquoi ?</p>	<p>Connaitre l'expérience du soignant dans le domaine de l'ETP et évaluer si l'expérience a une incidence sur la prise-en-charge.</p>
<p>Bénéficiez-vous d'une formation spécifique en éducation thérapeutique ? Si oui, laquelle ou lesquelles ? Quelles sont les ressources du service pour répondre aux besoins du patient (effectifs, lieu, outils, ...) ? Quels sont les différents professionnels qui interviennent auprès du patient ? Quel est l'intérêt de cette pluridisciplinarité ?</p>	<p>Permet d'en savoir plus sur le contexte et les conditions de travail. Connaitre les avantages de la pluridisciplinarité dans le cadre de l'ETP.</p>
<p>Etes-vous souvent confronté à des patients non-observants ? Quelles difficultés rencontrez-vous face à ces patients ? Comment réagissez-vous ?</p>	<p>Permet de mesurer l'ampleur du phénomène. Connaitre les réactions de prime-abord et les difficultés rencontrées dans l'accompagnement du patient vers son autonomisation.</p>
<p>Selon vous y'a-t-il un « terrain » favorisant la non observance ? Lorsque des cas se présentent à vous, est-ce une non-observance partielle (une seule partie de la thérapeutique) ou totale ? Quelle(s) est (sont) la ou les cause(s) évoquée(s) lors d'une non-observance ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manque de connaissances sur la maladie ou les modalités de traitement • Mauvaise compréhension • Symptômes non perçus • Complexité de la prise-en-charge • Traitement jugé trop contraignant • Mécanisme de défense (déli, négation...) • Autre (à préciser) 	<p>Connaitre les « caractéristiques » d'un patient non-observant et les causes éventuellement retrouvées.</p>
<p>Selon vous dans l'ETP :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ce qui est acquis par un patient, l'est pour toujours et on n'a pas besoin d'y revenir. • Rien est jamais acquis définitivement et doit être continuellement réajusté. <p>Les séances d'ETP sont-elles construites</p>	<p>Connaitre comme les IDE interrogés conçoivent l'ETP. Savoir s'il y a des différences entre les séances proposées aux différents patients selon le stade dans lequel ils se trouvent.</p>

de la même manière pour un patient qui a fait une récurrence dû à un manque d'observance que pour un patient qui découvre sa pathologie ?	
Lorsque vous êtes face à un patient qui a fait une récurrence imputable à un manque d'observance, remettez-vous en question vos pratiques ?	Prendre connaissance du point de vue et du regard critique que les IDE peuvent avoir sur leur propre pratique.
Selon vous quelles sont les compétences nécessaires pour pratiquer de l'ETP ?	Mettre en évidence les compétences nécessaires à une prise-en-charge éducative de qualité.
Selon vous quels sont les critères d'une relation soignant-soigné de qualité ? Comment définiriez-vous cette relation ? Que va-t-elle apporter ?	Connaitre les critères de qualité de la relation soignant-soigné lors de la prise-en-charge de patients dits « chroniques ». Prendre connaissance des objectifs de cette relation.
D'après vous, quelle est la place de la relation soignant-soigné dans l'ETP ? Sont-elles dépendantes l'une de l'autre ?	Mettre en lien démarche éducative et relation soignant-soigné.
Quelles seraient les perspectives d'évolution de l'ETP ?	Déterminer une ouverture de sujet.

8. Bibliographie

8.1. Bibliographie référencée dans l'écrit

Ouvrages :

- COMITE FRANCAIS D'EDUCATION POUR LA SANTE sous la direction de Brigitte SANDRIN-BERTHON, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Presses universitaires de France, Paris, 2000, 198 pages.
- COMITE NATIONAL D'ORIENTATION, *Les citoyens ont la parole* (Etats généraux de la santé, septembre 1998 – avril 1999), Ministère de la santé, document non édité, 96 pages.
- CHRETIEN Steve, *L'éducation thérapeutique du patient, cadre juridique et réglementaire*, Les études hospitalières, Bordeaux, 2011, 155 pages.
- D'IVERNOIS J-F et GAGNAYRE R., *Eduquer le patient, approche pédagogique 4eme édition*, Maloine, Paris, 2011, 150 pages.
- LACROIX Anne, ASSAL J-P., *L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique*, Maloine, Paris, 2005, 240 pages.
- LEVENTHAL H., FALCONER LAMBERT J., DIEFENBACH M., LEVENTHAL EA., from "compliance to social-self-regulation : models of the compliance process", in *Treatment compliance and the therapeutic alliance*, Blackwell B., ed., Harwood Academic Publishers, 1997, 368 pages.
- LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER, *Les malades prennent la parole*, Editions Ramsey, Paris, 1999, 262 pages.
- METRY JM, « Easuring compliance in clinical trials and ambulatorycare » in: *Drug regimen compliance, issues in clinical trials and patient management*, Editions Wiley, 1999.
- MOSCOVICI Serge, *Social representations*, PolityPresse, 2000.
- REACH Gérard, *Clinique de l'observance, l'exemple des diabetes*, Editions John Libbey Eurotext, 2006, 188 pages.
- REACH Gérard, *Pourquoi se soigne-t-on ? Enquête sur la rationalité morale de l'observance*, Le bord de l'eau, Sofia, 2007, 305 pages.

- ROBICHAUD-EKSTRAND S., VANDAL S., VIENS C., BRADET R., « Les modèles de comportements de santé », *Recherche en soins infirmiers*, Mars 2001, n°64, Mallet Conseils, p.59 à 77.
- SIMON D., TRAYNARD P-Y., BORDILLON F., GAGNAYRE R., GRIMALDI A ., *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques*, Masson , Issy-les-Moulineaux, 2009, 307 pages.
- VERMEIRE E., WENS J., VAN ROYEN P., BIOT Y., HEARNSHAW H., LINDENMEYER A., *Interventions for improving adherence to treatment recommendations in people with type 2 diabetes mellitus*, Database Syst.Rev. 2005.

Revues:

- FORMARIER M., “La relation de soins, concepts et finalités », *Recherches en soins infirmiers*, juin 2007, n°89, Editions Mallet Conseil, pages 33 à 42.
- MIGNE J., « représentations et apprentissage chez les adultes », *Education permanente*, 1994, n°119.

Sites web :

- Centre d'éducation du patient ABSL, [consulté le 16/07/2013], *Le processus de deuil*, [en ligne].
Adresse : <http://www.educationdupatient.be/cep/pages/educationpatient/ep42.htm>
- OMS communiqué de presse 1^{er} juillet 2003 [consulté le 1/07/2013] *L'observance des traitements prescrits pour les maladies chroniques pose problème dans le monde entier*, [en ligne].
Adresse : <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr54/fr/>
- OMS, [consulté le 1/07/213], *Maladies cardio-vasculaires, aide-mémoire mars 2013*, [en ligne].
Adresse : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/fr/>

Rapports et textes législatifs :

- Code de la Santé Publique, Quatrième partie : professions de santé, Livre III : auxiliaires médicaux, Titre Ier : profession d'infirmier ou d'infirmière, Chapitre Ier : exercice de la profession. Articles R4311-1 à R4311-15
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital, et relative aux patients, à la santé et au territoire, dite « Loi HPST ».
- Décret n°2010-904 du 2 Août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.
- Décret n°2010-906 du 2 Août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.
- Rapport Saout, présenté à Roselyne BACHELOT, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative par Christian SAOUT, Président Collectif inter-associatif sur la santé.
- Rapport de la Haute Autorité de Santé, « *Education thérapeutique du patient : mise en œuvre dans le champ des maladies chroniques* », Paris, 2007, 230 pages.
- Déclaration d'ALMA ATA, 1978 , OMS.
- Déclaration de JAKARTA, juillet 1997, OMS.

8.2. Bibliographie consultée mais non citée dans l'écrit

Ouvrages :

- FOUCAUD J., BURY J.A., BALCOU-DEBUSSCHE M., EYMARD C., *Education thérapeutique du patient: modèles, pratiques et évaluation*, INPES, Saint-Yrieix-la-Perche, juin 2010, 408 pages.

Articles :

- SCHLATTER Joel, « La non-observance médicamenteuse, un acte à l'encontre de sa propre existence », *Soins*, Mai 2013, n°775, Elsevier Masson, p.23 à 26.
- HOBİK Laurence, « La place de l'éthique dans la responsabilisation du patient », *Soins*, octobre 2011, n°759, Elsevier Masson, p.21 à 23.

- MAITE LAVOIE Mayra, « L'étrangeté du corps, regards croisés sur les maladies chroniques », *Soins*, juin 2007, n°716, Elsevier Masson, p.53 à 54 .
- LESSIEUR K., PAULIN P., HERMANT M-T., KARAS N., LECOQ A., « Face aux facteurs de risque cardiovasculaire, l'éducation collective », *Soins*, Mai 2003, hors-série spécial cardiologie n°2, Elsevier Masson, p.4 à 7.
- FOUCAUD J., MOQUET M-J., ROSTAN F., HAMEL E., FAYARD A., « 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, INPES, p.1 à 6.

Webographie :

- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, [27-04-2013]. [en ligne]. Adresse : <http://www.who.int/fr/>
- IPCEM [25-08-2013]. [en ligne]. Adresse : <http://ipcem.org/index.php>
- FEDERATION FRANCAISE DE CARDIOLOGIE [23-08-2013]. [en ligne]. Adresse : <http://www.fedecardio.org/index2.php>
- ALLODOCTEURS [3-10-2013]. *Maladies cardiovasculaires : activité physique ou médicaments ?* [en ligne], Adresse : http://www.allodocteurs.fr/actualite-sante-maladies-cardiovasculaires-exercices-de-readaptation-ou-medicaments--11323.asp?l=1&utm_source=hootsuite&utm_campaign=hootsuite
- INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE [29-08-2013]. *Maladies cardio-vasculaires*. [en ligne]. Adresse: <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-cardio-vasculaires>

NON COMPLIANCE : A BETTER REMEDY THROUGH A BETTER UNDERSTANDING

BELLOT Fanny

Institut de Formation en Soins Infirmiers de Brabois

CHRU NANCY

Grade Licence 3

Key words : non-compliance of treatment, therapeutic education, chronic disease, caregiver-patient relationship.

During my training, I was often confronted with non-compliant patients. As a future health professional, I wondered what could cause a person not to care for themselves. I based my work on coronary patients, since cardiovascular diseases come with a range of risk factors compelling patients to not only have a drug treatment but also to regain a healthy lifestyle. My research question was formulated as follows: **“Can a nurse bring a coronary patient who made a recurrence due to a lack of adherence to his treatment to an optimal management of his care and treatment?”** After some research, I hypothesized that **non-compliance is a normal and temporary step, which requires the establishment of a good quality caregiver-patient relationship through a long-term educational approach, to bring the patient to an optimal management of his illness.** My work is an exploratory study and adheres to an inductive qualitative process. I chose to conduct a case study, because this method allows to analyze several sources of information and to obtain exhaustive information about a situation. I met six nurses from three different structures practicing therapeutic education in the cardiovascular field. These semi-structured interviews allowed me to validate my hypothesis. Caregiver-patient relationship is essential for quality therapeutic education. The latter has two main objectives: to make a patient independent in their disease management, but also and especially, the supporting. If therapeutic education has experienced strong growth in recent years, it is absolutely necessary to continue these efforts and educate caregivers and future caregivers to this form of exercise, which, with the ageing of the population represents a real challenge for public Health.

NON OBSERVANCE : MIEUX LA COMPRENDRE POUR MIEUX Y REMEDIER

BELLOT Fanny
Institut de Formation en Soins Infirmiers de Brabois
CHRU NANCY
Grade Licence 3

Mots clés : Non observance, éducation thérapeutique, maladie chronique, relation soignant-soigné.

Au cours de mes stages, j'ai souvent été confronté à des patients non observants. En tant que future professionnelle de santé, je me suis demandé ce qui pouvait pousser une personne à ne pas se soigner. J'ai axé mon travail sur les patients coronariens, les maladies cardiovasculaires présentant un panel de facteurs de risques obligeant les patients non seulement à avoir un traitement médicamenteux mais aussi à retrouver une bonne hygiène de vie. Ma question de recherche a été formulée comme suit : « **l'infirmière peut-elle amener un patient coronarien ayant fait une récurrence imputable à un manque d'observance vers une prise-en-charge optimale de son traitement ?** » Suite à quelques recherches, j'ai posé l'hypothèse que **la non observance est une étape normale et passagère qui implique pour le soignant la mise en place d'une relation soignant soigné de qualité au travers d'une démarche éducative échelonnée sur le long terme afin d'amener le patient vers une prise-en-charge optimale de sa maladie.** Mon travail constitue une recherche exploratoire et s'inscrit dans une démarche inductive de type qualitatif. J'ai choisi de réaliser une étude de cas, cette méthode permettant d'analyser plusieurs sources d'information et d'obtenir une information exhaustive au sujet d'une situation. J'ai, entre autre, pu rencontrer six infirmières de trois structures différentes pratiquant l'éducation thérapeutique dans le domaine cardio-vasculaire. Ces entretiens semi-directifs m'ont permis de valider mon hypothèse. La relation soignant-soigné est indispensable pour une éducation thérapeutique de qualité. Cette dernière ayant deux objectifs principaux : rendre le patient autonome dans la gestion de sa maladie mais aussi et surtout l'accompagnement. Si l'éducation thérapeutique a connu un fort développement ces dernières années, il est absolument nécessaire de continuer dans cette lancée et de sensibiliser les soignants et futurs soignants à cette forme d'exercice qui, avec le vieillissement de la population représente un véritable enjeu de santé publique.

