

## Outils d'éducation pour les patients en néphrologie : Qui a le plus à apprendre?

Stéphanie Raymond-Carrier, MD, FRCPC  
Néphrologue, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal  
En collaboration avec Vincent Dumez et Audrey-  
Maude Mercier du Bureau expertise patient partenaire  
Faculté de médecine, Université de Montréal

## Conflits d'intérêt potentiels

- Shire
- Janssen

## Objectifs de la présentation

- À la fin de la présentation le participant pourra :
  - Décrire les caractéristiques de la relation thérapeutique avec un malade chronique
  - Appliquer les principes andragogiques dans la transmission de ses savoirs
  - Expliquer le principe de « patient partenaire de soins »

## Plan

- Comment apprennent les adultes?
- Que veut-on enseigner à nos patients?
- Quelles sont les barrières à l'apprentissage?
- Peut-on transformer nos patients en « partenaires de soins »?

## Qu'est-ce que l'andragogie?

- Discipline éducationnelle dont l'objet est l'éducation des adultes

*Rénald, Legendre, Dictionnaire actuel de l'éducation, 3<sup>e</sup> édition, Guérin 2005*

## Théorie de l'apprentissage des adultes

- En quoi un adulte diffère d'un enfant?
  - Moins de mémoire...
  - Accepte moins les idées toutes faites
  - N'aime pas être remis en question...
  - A un esprit critique plus développé
  - A de l'expérience de vie

## Apprentissage des adultes (2)

- Qu'est-ce qui favorise l'apprentissage d'un adulte?
  - Comprendre les raisons (sens)
  - S'appuyer sur son expérience (organisation interne)
  - Connaître la structure (introduction, cœur et conclusion)

## Apprentissage des adultes (3)

- Quels outils peuvent être efficaces?
  - Sessions interactives et courtes
  - S'ancrer sur un besoin ressenti (...)
  - Contextualiser l'apprentissage/travail pratique
  - Utiliser des objets, des images

## Approche par compétence

- Compétence = un savoir-agir complexe prenant appui sur la mobilisation et la combinaison efficace d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations

*Jacques Tardif, L'évaluation des  
compétences, Chenelière  
Éducation, 2006*

## Traduction...

- Posséder des ressources internes et externes
- Savoir les mobiliser et les organiser pour faire face à des situations
- N'existe pas hors de la réalité... Contrairement aux connaissances ou aux habilités techniques

## L'apprentissage en approche par compétence

- Contexte authentique
- Apprenant actif
- Apprenant identifie lui-même ses besoins d'apprentissage

## Réflexion

- Imaginez le patient idéal...

## Qu'est-ce qu'un patient idéal?

- Propre
- Sympathique
- Calme et ouvert
- Discipliné
- Logique
- Poli et respectueux de nos compétences
- Connaisseur... Mais pas trop...
- Pas trop accaparant

## Bienvenue dans réalité...

- Les patients sont des êtres humains.
- Un exemple avec vous?

## Réflexions sur la santé

- *OMS* : la santé est un état de parfait bien-être physique, mental et social.
- *Lecorps Pédagogie médicale 2004* : « La santé est une capacité de vivre une vie possible. C'est un mode de présence à soi-même et au monde.. »

## Le cas de la maladie chronique

- Les patients vivent une perte de contrôle
  - Évolution de la maladie inconnue
  - Font face à leur décès ou à leur handicap
- Ils vivent aussi une perte d'identité
  - Écart entre son image avant et après la maladie
- Subissent la souffrance physique, mais surtout psychologique
  - Dépression
  - Anxiété
  - Trouble du comportement

*Golay A, pédagogie médicale 2007*



## Caractéristiques du suivi chronique

- Long terme
- Bio-psycho-social et pédagogique
- Maladie souvent silencieuse
- Responsabilité partagée avec le patient
- Relation adulte-adulte avec peu de gratitude

Le thérapeute a un rôle de soins de la maladie, d'enseignant et d'accompagnateur.

## L'éducation thérapeutique

- OMS Europe 1998
  - Il s'agit d'un processus permanent **intégré dans les soins**
  - Pour permettre au patient d'acquérir et conserver les **compétences pour vivre optimalement sa vie** avec sa (ses) maladie(s)
  - Cette approche centrée sur le patient implique des activités organisées de **sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique**, concernant la maladie et son traitement
  - L'éducation thérapeutique vise à aider les patients et leurs familles à **comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie.**


## Ce que l'on peut apprendre à nos patients

- Connaissances de base
- Monitoring
- Médicaments (utilité, noms...)
- Signes précurseurs de détérioration
- Signaux de gravité
- Bonnes habitudes de vie

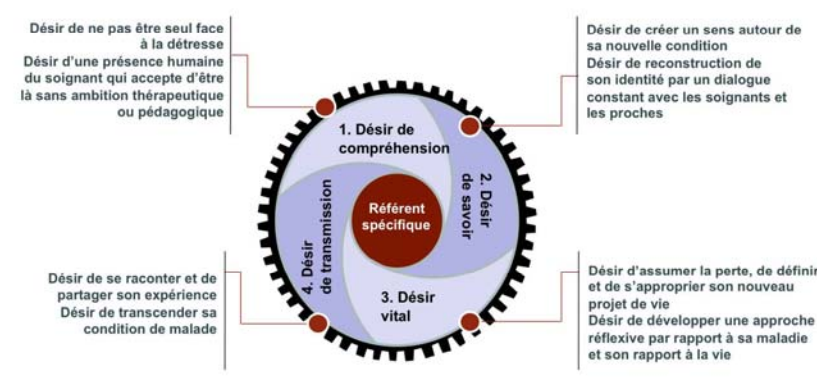
## Ce que l'on ne peut enseigner

- Sens de la maladie dans la vie du patient
- Vie avec la souffrance
- Adhésion thérapeutique
  - Acceptation de la maladie, compréhension du risque lié à la maladie, avantage du traitement plus grand que les inconvénients dans la vie du patient
- Le bonheur, la résilience

Ces apprentissages se font par le patient au travers de son expérience

Partenaires DE SOINS  **LE DÉVELOPPEMENT DE LA CDS CHEZ LE PATIENT**

**INTRODUCTION À LA NOTION DE DÉSIR D'APPRENTISSAGE DU PATIENT**




**1. Désir de compréhension**  
 Désir de ne pas être seul face à la détresse  
 Désir d'une présence humaine du soignant qui accepte d'être là sans ambition thérapeutique ou pédagogique


**2. Désir de savoir**  
 Désir de créer un sens autour de sa nouvelle condition  
 Désir de reconstruction de son identité par un dialogue constant avec les soignants et les proches

**3. Désir vital**  
 Désir d'assumer la perte, de définir et de s'approprier son nouveau projet de vie  
 Désir de développer une approche réflexive par rapport à sa maladie et son rapport à la vie

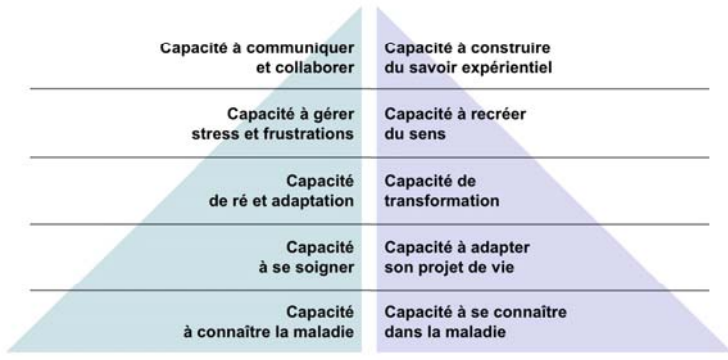
**4. Désir de transmission**  
 Désir de se raconter et de partager son expérience  
 Désir de transcender sa condition de malade

*Adapté de « Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique », C. Tourette-Turgis, 2010*

 Université de Montréal

Partenaires DE SOINS  **LE DÉVELOPPEMENT DE LA CDS CHEZ LE PATIENT**


**2 CATÉGORIES DE COMPÉTENCES POUR LE PATIENT**



|   |  |
|---|--|
| Capacité à communiquer et collaborer    | Capacité à construire du savoir expérientiel |
| Capacité à gérer stress et frustrations | Capacité à recréer du sens                   |
| Capacité de ré et adaptation            | Capacité de transformation                   |
| Capacité à se soigner                   | Capacité à adapter son projet de vie         |
| Capacité à connaître la maladie         | Capacité à se connaître dans la maladie      |

**Un MD qui transmet du savoir faire**  
 Un patient autonome...  
 ... une intelligence rationnelle  
 Une équipe de soins

**Un MD qui aide par son savoir être**  
 Un patient résilient...  
 ... une intelligence relationnelle  
 Un cercle de soutien...

 Université de Montréal

## Au delà de la théorie, la rencontre

- Interdisciplinarité
- Diagnostic pédagogique
  - quoi et surtout quand
  - Identifier les forces (ressources)
- Écoute
- Patience

« Ce dialogue... a pour but de s'ouvrir à la construction d'une vie possible, avec les limites qu'il s'agit d'affronter. »

*Lecorps 2004*

## Barrières à l'éducation thérapeutique

- Éducation médicale, culture de la maladie aiguë
  - 10% de nos patients souffrent de maladie aiguë
  - Appartient à la définition de notre rôle professionnel
  - Guide nos questionnaires
- Certitude d'avoir raison (perçue comme tentative de prise de contrôle sur la vie du patient)
- Épuisement
- Patient dans un rôle passif de longue date
- Patients psychologiquement et physiquement fragilisés

## Notion de patient partenaire

- Le patient peut être partenaire dans plusieurs domaines
  - Ses soins
  - L'éducation thérapeutique de ses pairs
  - La formation médicale
  - La recherche
  - La planification du système de santé

## Les patients en évolution

- Transformation du rôle vers un rôle plus actif depuis HIV/hépatite C
- Démocratisation de l'information
- Plus grande importance de la qualité de vie/risque partagé

## Vision de l'Université de Montréal

- Un patient partenaire est une personne habilitée progressivement à faire des choix de santé libres et éclairés.
- Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées par l'équipe de soins.
- Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de l'équipe interprofessionnelle. Il oriente le cœur des préoccupations autour de son projet de vie et prend part ainsi aux décisions cliniques.
- **Au CHUM, virage patient partenaire en collaboration avec le Bureau de l'expertise patient partenaire de la Faculté.**

## Savoirs expérientiels ?

- Notion de patient expert
  - Surtout depuis l'épidémie d'HIV
- Le patient développe une expertise à la résolution de problèmes
  - Existentiels, sociaux, personnels, interpersonnels et pratiques
  - Pas nécessairement des savoirs biomédicaux
- Le patient fait face à une recontextualisation de tous les savoirs de la vie : acceptation de la maladie

## Utilité des savoirs expérientiels

- Transmission aux pairs
  - Exemple positif
  - « trucs du métier »
  - Exemple de dialogue avec les soignants
- Transmission aux soignants
  - Guidance dans l'élaboration de programmes éducatifs
  - Organisation des services
  - ...

## Des preuves d'efficacité

- Éducation thérapeutique en dialyse
  - Meilleure adhésion aux recommandations hydriques et alimentaires
  - Mieux être physique avec augmentation de l'exercice
  - Amélioration des connaissances
  - Diminution de l'anxiété, de la dépression et du stress perçu
  - Amélioration de la qualité de vie  
*(Chauveau P, Néphrologie et thérapeutique, sous presse)*
- Participation du patient au programme éducatif
  - Amélioration de la santé et réduction du nombre d'hospitalisations *(Lorig K. R. Medical Care 1999)*

## Conclusion

- L'enseignement aux adultes doit tenir compte de leurs caractéristiques particulières
- La maladie chronique est un contexte d'apprentissage riche, mais difficile
- Le rôle du soignant en est un de pédagogue, mais aussi d'accompagnant
- Les patients doivent être mis au cœur de la planification de l'enseignement qui leur est destiné

« ... pour un soignant, penser l'éducation, c'est accepter le patient comme sujet désirant, l'accompagner pas à pas dans son effort de se réapproprier la vie, que la souffrance et la maladie ont momentanément ou pour toujours perturbée. C'est le patient, dans son aveuglement même qui est le guide, car lui seul est à même d'indiquer le chemin, de donner le sens. »

Lecorps 2004