

Éducation thérapeutique et polyalgies diffuses

Publié le 18/02/2010

D. BARON, F. MARCHAND-CADALEN, G. DESJARDINS, N. MIMASSI,

Centre hospitalier de Lannion-Trestel

L'éducation thérapeutique représente en France un des enjeux de notre siècle pour les douleurs chroniques. Il ne s'agit certes pas d'un concept nouveau (déjà appliqué à d'autres pathologies chroniques tels que diabète, hypertension artérielle, cardiopathies, etc.), mais il reste novateur, tant l'évolution actuelle de la santé a pris une tournure réfléchie. Nous allons inévitablement vers une autre façon de soigner.

Que faire en présence d'une pathologie chronique si le patient n'est pas acteur de sa destinée ? Il faut concevoir le couple singulier médecin-patient comme un moteur vers le chemin du mieux-être. Comment impliquer un patient s'il ne comprend pas les tenants et les aboutissants de son état ? Pour ce dernier, l'éducation thérapeutique vise plus à apprendre la maladie que la santé, l'un n'excluant pas l'autre. Le temps passé pour expliquer sa pathologie à un patient est certes chronophage, mais il peut être compensé par sa participation active vers une meilleure consommation de la Santé, de sa santé, ce qui permet, dans un second temps une rationalisation des soins, avec, à la clé, des traitements mieux pris, car compris, moins d'automédication, moins d'effets secondaires et de pathologies iatrogènes. L'évolution de la société, la volonté d'économies de la santé passeront inévitablement par cette étape de l'information du patient. Le temps est fini où le médecin, en maître, imposait, sous la forme d'une ordonnance, souvent difficilement lisible, un traitement dont les buts n'étaient pas toujours explicités. L'une des nouvelles approches en matière de pathologie est basée sur la responsabilisation des patients par leur implication, mais également sur une rééducation, incluant de nouveaux comportements et l'élaboration d'objectifs, de manière à ce que le couple soignant-soigné puisse se baser sur des éléments objectifs afin de juger des résultats (Van Baar ME et coll., 1999). Cette élaboration n'est pas facile, car il est difficile de prévoir les moyens d'arriver à un mieux-être du patient. Le mieux étant l'ennemi du bien, il faut savoir trouver le juste milieu entre des objectifs faciles à atteindre et d'autres difficiles, donc peu réalistes. Toutes les études concernant ce thème sont réalisées en comparant un traitement classique, associé ou non au programme éducationnel, ce qui, dans la grande majorité des cas, apporte un plus au traitement. Cependant, aucune étude ne compare deux programmes éducationnels entre eux, en partie du fait des difficultés à élaborer deux programmes sur des critères comparables, la qualité de vie étant relativement subjective, et les critères difficiles à élaborer.

Quelques définitions

Il n'existe pas de définition univoque de l'éducation thérapeutique. Cependant, elle fait partie de l'éducation à la santé dont elle est un des piliers avec l'éducation pour la santé du patient et l'éducation du patient à sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient ne s'improvise pas. Elle n'est toujours pas réglementée et n'est que très imparfaitement enseignée dans la formation initiale des soignants, médecins ou autres professions de santé. La compétence éducative fait appel à des capacités pédagogiques, « *psycho-socioéducatives* » et médicales qu'il est nécessaire d'acquérir.

Comment expliquer à un patient la pathologie dont il souffre ?

Une bonne explication de la pathologie permet le plus souvent de dédramatiser. C'est ce que nous faisons lorsque nous expliquons les buts d'une infiltration par exemple, en utilisant notre potentiel placebo. Il faut également faire comprendre au patient qu'on croit à son état, à ses douleurs. Il faut faire une synthèse de notre connaissance de la pathologie dont il souffre, avec un langage qui lui sera accessible. La fibromyalgie est un état de polyalgies diffuses pouvant toucher les quatre quadrants (au-dessus et au-dessous de la ceinture, à droite et à gauche), rarement dans tous les territoires en même temps, c'est là une de ses caractéristiques, et plutôt de façon erratique. Les douleurs d'horaire plutôt mécanique sont de type mixtes, à la fois par excès de nociception, neuropathiques et psychogènes. Il existe un terrain prédisposant. Il ne faut pas hésiter à faire des métaphores avec d'autres pathologies connues ; par exemple pour l'asthme où prévaut un terrain atopique, ou dans la spondylarthrite ankylosante où ce terrain est la présence d'un groupe tissulaire particulier. Dans la fibromyalgie, ce terrain est le fait d'une personnalité particulière, celle que l'on retrouve chez celles et ceux qui s'intéressent à l'Autre en général : l'empathie, la sensibilité, l'émotivité, voire une touche de manque de confiance en soi, de doute, parfois également une mauvaise estime de soi. Ensuite, le chemin de vie peut être émaillé de portes d'entrée, psychiques, somatiques, pendant l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte jeune.

Tout le but de l'éducation thérapeutique sera de faire adhérer

le patient à ce qui pourrait s'apparenter à un contrat thérapeutique.

Associé à cette personnalité prédisposante, un métier tourné vers l'Autre est la règle chez les patients souffrant de cet état. En effet, grâce à un black-out sur la ou les éventuelles périodes difficiles de leur chemin de vie, des études (en moyenne à bac + 2 ou 3) vont leur permettre d'exercer ce type de profession : enseignement, santé, social, commerce, etc. Mais leur fragilité les rend aussi sensibles au harcèlement moral dans le cadre du travail. En milieu de vie, vers 35-40 ans, un petit incident, banal le plus souvent, va les faire chuter. Programmés pour aider les autres, ils vont tenter de s'en sortir seuls, vont s'épuiser et aboutir à un burn-out, sorte de dépression, de vide sidéral, de grande fatigue et surtout de fatigabilité et de chamboulement du système nerveux autonome : c'est la dystonie neurovégétative, faite de sécheresse buccale, d'épisodes d'hypersudation, de colopathie fonctionnelle, de faux vertiges positionnels, de tachycardie, de palpitations, de céphalées de tension, de troubles de l'accommodation, de la concentration, avec parfois des cystalgies à urines claires, des acouphènes, des otalgies, un antécédent de tétanie, de spasmodie. Tout patient souffrant de façon chronique ne présente pas des signes de dystonie neurovégétative. Or, l'expérience nous a appris que la fibromyalgie est un état clinique exprimant en priorité un dysfonctionnement central du système nerveux autonome associé à un dysfonctionnement du contrôle des douleurs : systèmes inhibiteurs diffus, systèmes neuronaux modulateurs (acétylcholine, sérotonine, dopamine, noradrénaline, etc.). Ainsi, de cette description de l'état de fibromyalgie, découlent les éléments pour une meilleure prise en charge. On peut schématiquement dire que la prise en charge devra être multidisciplinaire et tout le but de l'éducation thérapeutique sera de faire adhérer le patient à ce qui pourrait s'apparenter à un contrat thérapeutique.

Comment faire adhérer le patient à ce projet thérapeutique ?

Il faut déjà le rassurer. Le premier temps est celui du diagnostic, mais également celui de l'écoute. C'est dans cette période que le soignant saura se faire accepter par un patient qui a besoin de se sentir en confiance. Cette étape est — nous ne le répéterons jamais assez — essentielle et elle détermine les suivantes. Les finalités spécifiques de l'éducation du patient sont l'acquisition et le maintien par lui-même, de compétences d'auto-soins et l'acquisition de possibilités d'adaptation : il faut lui rendre son rôle central sur le chemin qui le mènera vers une amélioration de sa qualité de vie. Ce projet doit être pensé entre le soignant, initié, et le patient : il faut pouvoir négocier des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets observés. L'acquisition de ces compétences, tout comme leur maintien, est fondée sur les besoins propres du patient.

Les auto-soins représentent des décisions prises par le patient avec l'intention de modifier l'effet de sa pathologie sur sa santé, et qui consistent, par exemple dans l'état de fibromyalgie à :

- soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, voire d'une auto-évaluation ;
 - adapter des doses de médicaments, débiter un auto-traitement ;
 - mettre en oeuvre des modifications de mode de vie (horaires de coucher et de lever relativement fixes, éviter les excès en tout, ne pas se dire que si les douleurs sont peu importantes un jour, il faut rattraper le temps perdu pour des tâches difficiles et/ou physiques, programme d'activité physique, etc.) ;
 - se donner des périodes de pause, de repos entre deux activités épuisantes ;
 - apprendre à faire face aux problèmes occasionnés par la pathologie ;
 - impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.
- Selon l'OMS, les compétences d'adaptation sont « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et de le modifier ».

Les compétences d'adaptation recouvrent les dimensions suivantes :

- se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;
- savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ;
- développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ;
- développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ;
- prendre des décisions et résoudre un problème ;
- se fixer des buts à atteindre et faire des choix ;
- s'observer, s'évaluer et se renforcer.

Ces compétences reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'auto-soins.

Différences entre information et éducation thérapeutique

Contrairement aux idées reçues, l'éducation thérapeutique ne se résume pas à la délivrance d'une information. Des méta-analyses d'études contrôlées randomisées concernant la polyarthrite rhumatoïde, par exemple, ont montré que l'information seule ne suffisait pas à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien. Bien sûr, une information, un conseil, un message de prévention, peuvent être délivrés par un professionnel de santé lors d'une

consultation, d'un acte de soins (infiltration), de la délivrance de médicaments (par le pharmacien), d'un séjour en établissement de soins, etc., mais n'équivaudront jamais à une éducation. Il en est de même de l'information sur les traitements, en vue d'une participation du patient à la prise de décision de traitement.

Les finalités spécifiques de l'éducation du patient sont l'acquisition et le maintien par lui-même, de compétences d'autosoins et l'acquisition de possibilités d'adaptation.

Qualités requises pour instaurer un projet d'éducation thérapeutique

Il est évident, comme il a déjà été signalé antérieurement, qu'on ne s'improvise pas éducateur thérapeutique. Outre le fait d'être formé à cette tâche, qui peut être très gratifiante, on peut penser que de tels professionnels devront avoir quelques compétences :

- **relationnelles** : avoir une attitude empathique, recourir à l'écoute active, choisir des mots adaptés, reconnaître les ressources et les difficultés d'apprentissage, permettre au patient de prendre une place plus active au niveau des décisions qui concernent sa santé, ses soins personnels. Savoir soutenir sa motivation, tout au long de son parcours de soins ;
- **pédagogiques** : choisir et utiliser de manière adéquate techniques et outils pédagogiques qui facilitent et soutiennent l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation, prendre en compte les besoins et la diversité des patients pendant cette éducation ;
- **méthodologiques et organisationnelles** : planifier les différentes étapes du projet d'éducation (conception et organisation d'un programme individuel négocié avec le patient, mise en oeuvre et évaluation), recourir à des modalités de coordination des actions entre les services et les professionnels de santé, de manière continue et dans la durée ;
- **biomédicales et de soins** : avoir une connaissance de la fibromyalgie et de la stratégie de prise en charge thérapeutique concernées par le programme d'éducation thérapeutique, reconnaître les troubles psychiques, les situations de vulnérabilité psychologique et sociale. À partir de ces qualités et compétences, un professionnel de santé motivé peut se lancer dans cette aventure qui peut amener un patient souffrant d'une pathologie chronique vers le chemin de la guérison. Dans notre consultation multidisciplinaire des douleurs chroniques, c'est la psychologue de l'équipe qui a amorcé ce travail. Dans le centre de rééducation, un cadre de santé, après avoir passé le diplôme d'université d'éducation thérapeutique, supervise un éducateur en activité physique adaptée (APA), profession qui devrait, dans les années à venir, avoir un rôle majeur dans ce domaine. En effet, la compétence de ces professionnels dans la réadaptation à l'effort est primordiale en particulier dans l'état de fibromyalgie et au moins aussi importante que les traitements médicamenteux.

La réadaptation à l'effort est primordiale dans l'état de fibromyalgie et au moins aussi importante que les traitements médicamenteux.

On doit également pouvoir changer les mentalités. La réaction d'une équipe soignante face à un patient souffrant de douleurs chroniques dans le cadre d'une pathologie invisible, peut présenter un dilemme impossible pour le patient. En effet, si ce dernier exprime sa dépression, les professionnels de santé peuvent interpréter la douleur comme d'origine psychologique. Au contraire, si le patient essaie de masquer la dépression par un comportement plus sociable, l'équipe peut minimiser la douleur.

Expérience personnelle dans le service

L'éducation thérapeutique du patient devenant une priorité, il a été mis en place un projet sur ce thème, dirigé par le cadre de santé. Dans un premier temps, nous nous sommes consacrés à harmoniser les langages entre les différents professionnels de santé, qui sont nombreux dans un centre de rééducation et réadaptation fonctionnelles. En effet, plusieurs métiers sont présents autour du patient : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, infirmiers(ères), aides-soignant(e)s, ASH, nutritionnistes, métiers de l'animation, surveillant(e)s de piscine, appareilleurs, etc. Des formations ont alors été proposées à tous ceux qui étaient convaincus de l'intérêt de la démarche. Dans un deuxième temps, nous avons insisté sur la valorisation de l'approche multidisciplinaire de patients souffrant de pathologies douloureuses chroniques (lombalgie et fibromyalgie en particulier). Ces formations ont eu comme premier effet visible de changer les mentalités. Le regard d'un professionnel devant être empathique tant devant un patient souffrant d'une pathologie invisible qu'en face d'un patient déambulant en fauteuil roulant électrique, ou devant un accidenté de la vie. Ensuite, les réflexions ont tourné autour des moyens d'impliquer en pratique le patient.

Les professionnels de santé ont opté pour un portfolio dont les buts seraient :

- le rendre acteur de la prise en charge ;
- le rendre en partie responsable de sa santé ;
- centrer l'action sur le patient. La construction de cet outil devait :
- être utilisable par le patient et les professionnels de santé ;
- assurer le suivi personnalisé du patient : 1. les progrès, 2. son implication, sans jugement ;
- créer un lien entre les professionnels (essentiel) ;
- créer un lien avec l'extérieur (après le séjour) ;
- mettre en évidence le processus éducatif.

L'objectif était de faire un outil convivial, de regrouper des approches différentes, complémentaires entre les professionnels chargés de ce projet. Pour ce portfolio, il fallait utiliser des questionnaires validés (autoet hétéro-questionnaires), insérer des fiches de suivi, de possibles pages de récit, critiques éventuelles pour améliorer la prise en charge.

Il a été décidé de diviser le portfolio en trois temps (encadré) :

- les connaissances minimales par le patient sur sa pathologie (avant) ;
- le temps du séjour rééducatif (maintenant) ;
- la vie après le séjour (après).

Les trois temps du portfolio

▶ AVANT – Les acquis sur la fibromyalgie :

- les types de douleur : excès de nociception, neuropathiques et psychogènes ;
- l'obligatoire retentissement émotionnel de celles-ci ;
- l'intérêt de la prise en charge multidisciplinaire : pourquoi ? comment ?

▶ PENDANT – Le séjour :

- contrat de séjour (fiche à insérer) ;
- comprendre l'intérêt de l'implication du patient afin d'apprendre, grâce aux professionnels de santé ;
- transformer l'approche du « mouvement-douleur » qui doit devenir « mouvement-douceur » en combattant la kinésiophobie (kinésithérapeute) ;
- apprendre les positions au plan de travail par exemple (ergothérapeute) ;

- importance d'un suivi psychologique (psychologue) ;
- acquisition d'une technique de relaxation (métiers de l'animation, sophrologue, ou autre professionnel de santé impliqué dans d'autres techniques relaxantes comme l'art-thérapie) ;
- intérêt des temps de pause ;
- réflexion sur des objectifs plausibles et réalistes.

▶ APRÈS – La vie après le séjour :

Le but est de faire comprendre que la voie vers la guérison ne se fait pas le temps du séjour qui ne dure que trois semaines environ. Ce n'est qu'après que commence le vrai travail, afin de transformer les acquis, de se les approprier. Le soin n'est possible et efficace que si existe une harmonie entre patient et soignant. Ce constat passe par l'implication du patient ; c'est un des aspects de l'éducation thérapeutique.

Conclusion

Nous n'avons certes pas encore de recul suffisant pour juger de notre action, mais avant de réaliser un travail plus sérieux, il nous a semblé opportun de débiter par une application concrète de ce qui a déjà été fait dans d'autres pathologies chroniques et de l'adapter dans l'état de fibromyalgie. Le premier effet positif a été la participation et l'appropriation par l'équipe de ce projet et, surtout, l'utilisation d'un langage commun des différents métiers du centre autour du patient.

En pratique

■ Dans les polyalgies diffuses, l'éducation thérapeutique doit passer par :

- un contrat tacite entre les deux parties avec objectifs à atteindre ;
- la tenue d'un carnet de suivi ;
- la réalisation d'exercices quotidiens ;
- la prise quotidienne des traitements médicaux administrés, pour les antalgiques, à heures fixes.

■ Les résultats de différentes études montrent l'intérêt de cette éthique gagnant-gagnant avec une supériorité en termes de résultats chaque fois que les programmesthérapeutiques impliquent le patient.

■ Elle vise à aider le patient à prendre en charge son traitement.

Ses buts sont :

- de former les patients à une plus grande autonomie concernant la gestion de leurs douleurs et à l'adaptation du traitement ;
- de leur permettre de faire face au suivi quotidien ;
- enfin, de produire un effet thérapeutique complémentaire à ceux de tous les autres traitements, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie.

■ **L'éducation thérapeutique est essentielle dans le cadre de la fibromyalgie.**

Bibliographie

- Van Baar ME et al. Effectiveness of exercise therapy in patients with osteoarthritis of the hip or knee: a systematic review of randomized clinical trials. *Arthritis Rheum* 1999 ; 42 (7) : 1 361-9.
- René J et al. Reduction of joint pain in patients with knee osteoarthritis who have received monthly telephone calls from lay personnel and whose medical treatment regimens have remained stable. *Arthritis Rheum* 1992 ; 35 (5) : 511-5.
- Deccache A. Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS. *La Santé de l'homme* 1999 ; 341 : 12-4.
- Deccache A, Lavendhomme E. Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes. Éd. De Boeck- Wesmael, coll. Savoirs et santé, Questions, 1989 : 238 p.
- D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Éd. Vigot, coll. Éducation du patient, 1995 : 189 p.
- Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique du patient. Nouvelles approches de la maladie chronique. Éd. Vigot, coll. Éducation du patient, 1998 : 205 p.
- Deccache A, Thomas G. Les comités hospitaliers d'éducation du patient. Éd. De Boeck-Wesmael, coll. Savoirs et santé, Pratiques, 1991 : 118 p.