

Existe-t-il une place
pour l'éducation thérapeutique
dans le *Disease Management* ?
Une question *philosophique*

Gérard Reach

Service d'Endocrinologie-Diabétologie-Maladies Métaboliques

Hôpital Avicenne APHP,

et EA 3412, UFR-SMBH, CRNH-IdF

Bobigny

gerard.reach@avc.aphp.fr

DELF 1^{er} Février 2008

Les philosophes s'intéressent
à la ligne conceptuelle qui sépare le possible de
l'impossible.

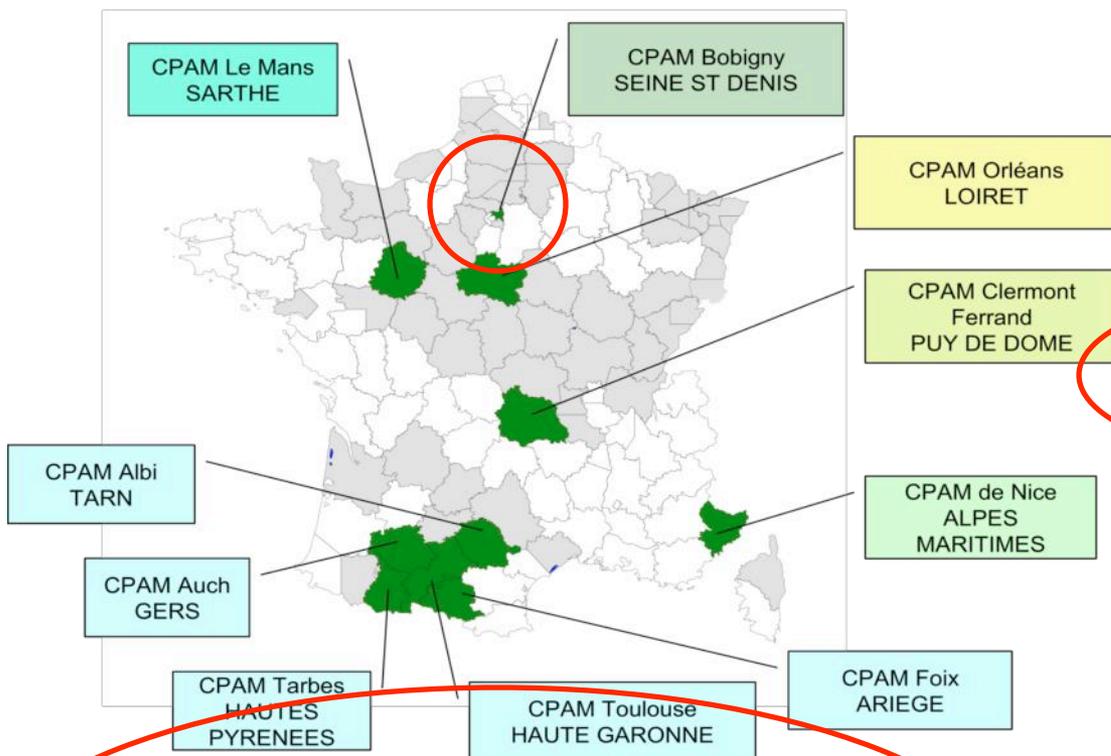
David Pears, Motivated irrationality, St Augustine's Press, 1998

Comment l'éducation thérapeutique

Plan

1. Un cas clinique singulier
2. Peut-on proposer une *définition philosophique* de l'éducation thérapeutique qui permette de répondre à cette question ?
3. Question spécifique: Existe-t-il une place pour l'éducation thérapeutique dans le *Disease Management* ?
4. Conclusion: la vraie question

Les 10 départements pilotes



93 : Département remarquable pour le nombre important de patients non francophones.

Population cible de patients diabétiques :

Environ 136 000 patients

Bobigny : 33 332

Nice : 23 983

Toulouse : 16 675

Orléans : 13 364

Clermont Ferrand : 11 741

Le Mans : 9 713

Tarbes : 4 278

Foix : 2 819

Auch : 2 358

Albi : 6 870

Le cas *singulier* de Madame Li

- 36 ans
- Mariée, ses deux enfants (10 et 14 ans) vivent en Chine, elle travaille dans la confection
- Diabète apparu en 2001, sous insuline depuis 2003 (traitement mixte par insuline et ADO)
- Diabète déséquilibré: HbA1c toujours supérieure à 9 %. En Mai 2007: 9,7 %
- Rétinopathie minime au fond d'œil, découverte en mai d'une protéinurie à 3 g/24 h.
- Mai 2007: Hospitalisée dans le Service pour mise sous un schéma basal-bolus

Courrier au néphrologue, Mai 2007

Mon Cher Pascal,

Merci pour ton courrier du 03 mai concernant **Madame Li** qui est cette patiente présentant un diabète traité par l'insuline chez qui nous avons découvert une protéinurie assez importante. Il y a une rétinopathie diabétique non proliférante minime. L'ophtalmologiste n'a pas jugé nécessaire de faire une angiographie.

Elle a fait l'échographie et les tomographies rénales simples ainsi que le bilan d'hémostase que tu as demandés. Tu dois la revoir pour discuter l'indication d'une biopsie rénale. Je lui ai demandé de te voir avec l'ensemble de son dossier que je lui ai remis. Nous lui avons pris un rendez-vous avec toi pour le 12 juin 2007 à 8h45 et nous lui avons envoyé une lettre pour lui donner ce rendez-vous.

Merci de me tenir au courant et de me confirmer que tu l'as bien vue **(les choses sont un petit peu difficiles en raison de la barrière de langue)**.

Crois. Mon Cher Pascal. en mes sentiments les meilleurs.

Le cas singulier de Madame Li

- 36 ans
- Mariée, ses deux enfants (10 et 14 ans vivent en Chine), travaille dans la confection
- Diabète apparu en 2001, sous insuline depuis 2003 (traitement mixte par insuline et ADO)
- Déséquilibré: HbA1c toujours supérieure à 9 %.
En Mai 2007: 9,7 %
- Rétinopathie minime au fond d'œil, découverte en mai d'une protéinurie à 3 g/24 h.
- Hospitalisée dans le Service pour mise sous un schéma basal-bolus

Hospitalisation, Août 2007

- Technique de l'injection d'insuline:
impeccable
- Technique de la mesure de la glycémie:
impeccable
- Examen du carnet d'autosurveillance:
difficile de comprendre les doses d'insuline

Hospitalisation, Août 2007

- Madame L. est là, avec son mari, ils ne parlent que le chinois.
- Le lendemain, vint, à notre demande, un voisin...

謝古品

赫畫錄

Calligraphie de Sie Ho (Dynastie Tang)

會古品

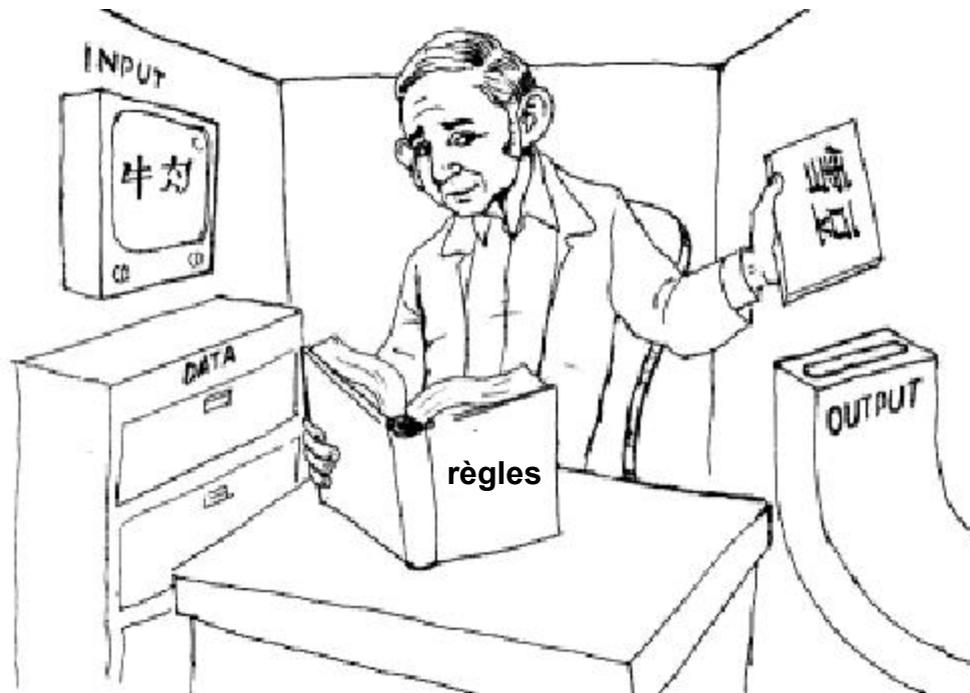
Il parle parfaitement le français...

荷畫錄

Calligraphie de Sie Ho (Dynastie Tang)

Hospitalisation, Août 2007

- Technique de l'injection d'insuline:
impeccable
- Technique de la mesure de la glycémie:
impeccable
- Examen du carnet d'autosurveillance:
difficile de comprendre les doses d'insuline
- Ces gestes accomplis correctement
n'avaient *aucun sens* pour Madame Li.



L'argument de la Chambre Chinoise de John Searle

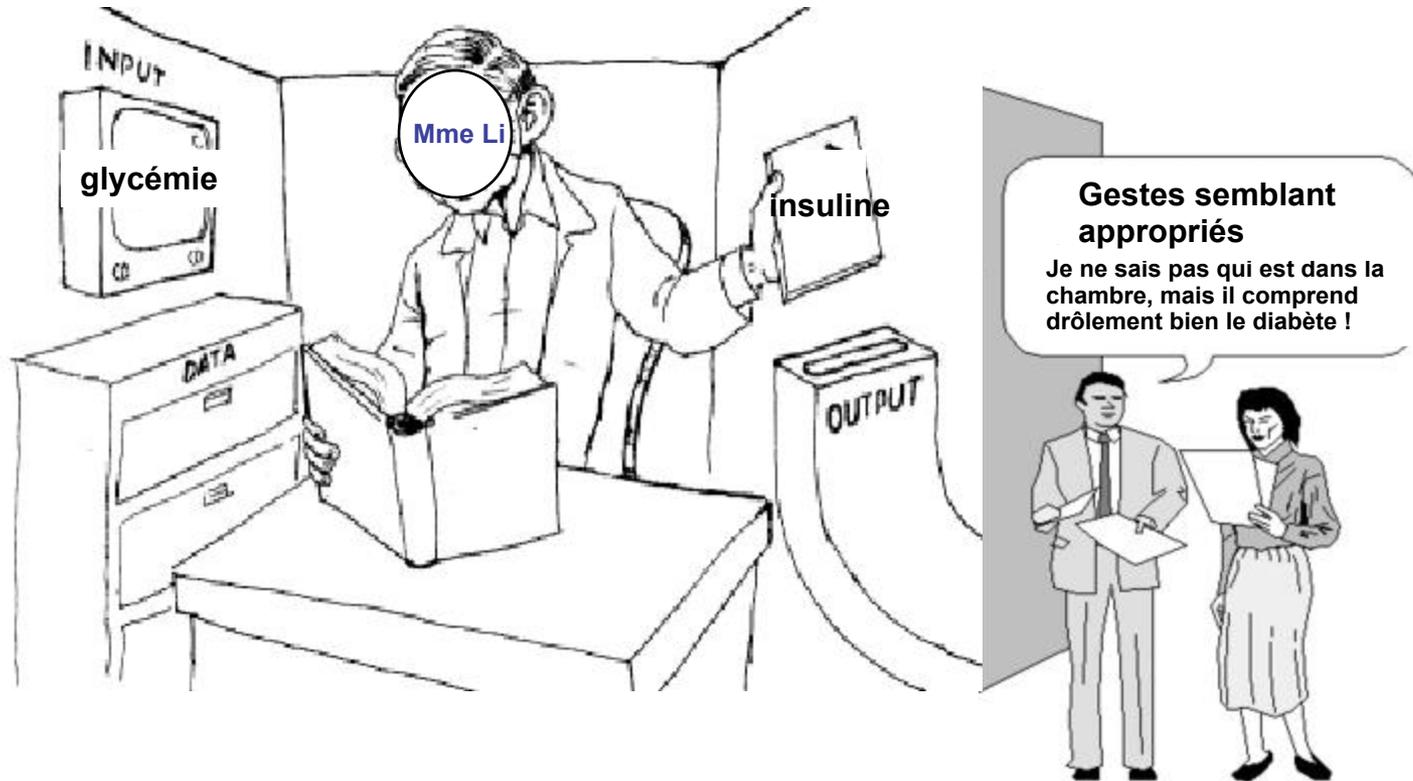
Searle J. Minds, brains, and programs. *Behavioral and Brain Sciences*, 1980; 3: 417-424.



L'argument de la Chambre Chinoise de John Searle

Searle J. Minds, brains, and programs. *Behavioral and Brain Sciences*, 1980; 3: 417-424.

Le cas singulier de Madame Li



Les chinois, c'étaient nous !

Education thérapeutique via le voisin

- ce qu'est le diabète
- ce qu'est la glycémie
- ce qu'est une glycémie normale basse haute
- ce qu'est l'insuline
- les deux types d'insuline
- comment on décide la dose de L...



La double chambre

Je n'étais pas sûr qu'il comprenait ce que je disais, et pourtant, *je lui parlais en français.*

The diagram shows a large black rectangular frame representing a room. Inside, there is a smaller black rectangular frame representing a bed. An orange line starts from the left side of the room, goes up and right, then down and right, then up and right, ending at the top-left corner of the light blue box. The light blue box has an orange border and contains the text: 'Je n'étais pas sûr qu'il comprenait ce que je disais, et pourtant, je lui parlais en français.'

GR

Le
voisin

Madame Li

La double chambre

Je n'étais pas sûr qu'il comprenait ce que je disais, et pourtant, *je lui parlais en français.*
- *Bon, on reprend demain.*

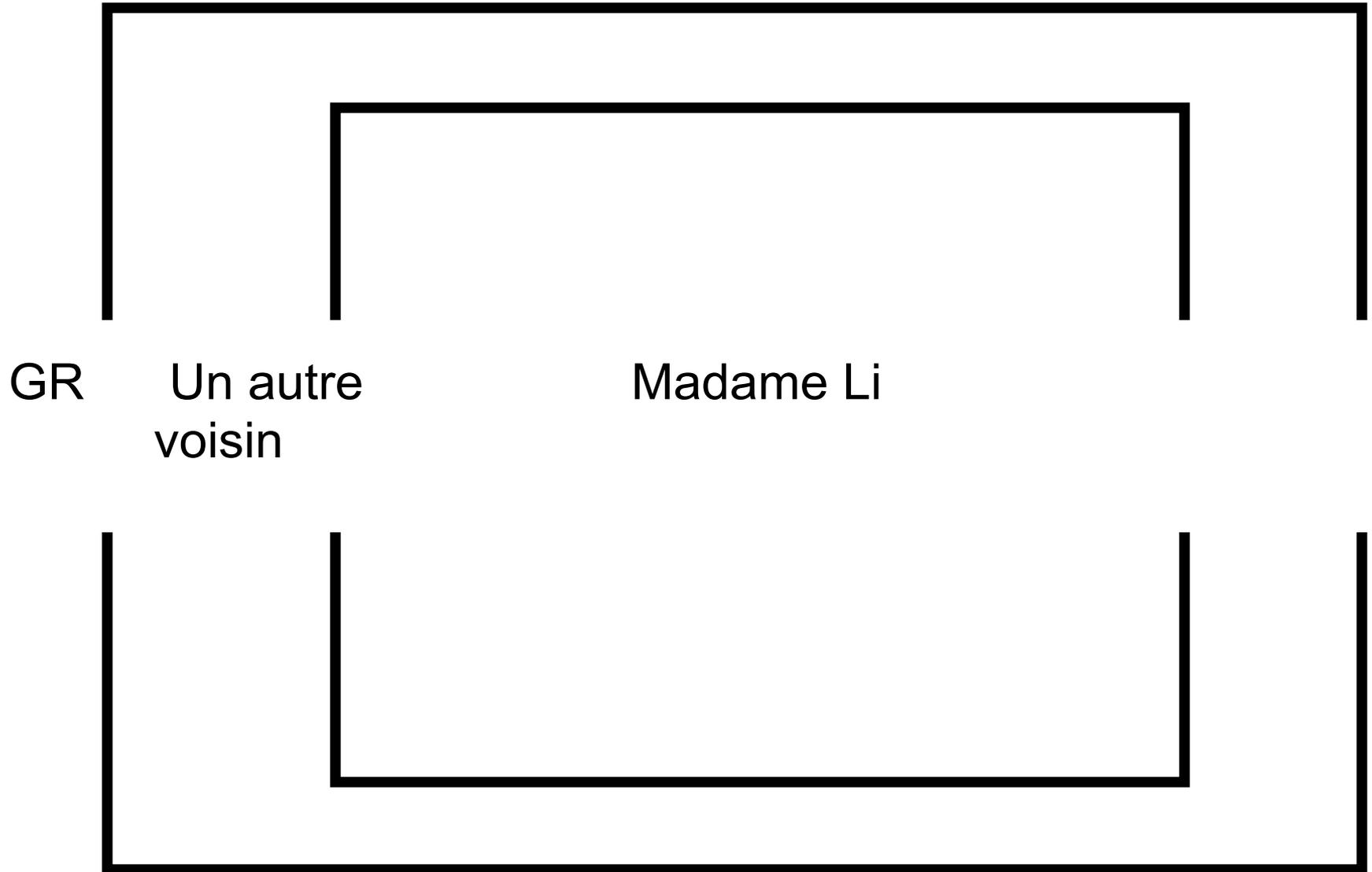
Madame Li

GR Le
voisin

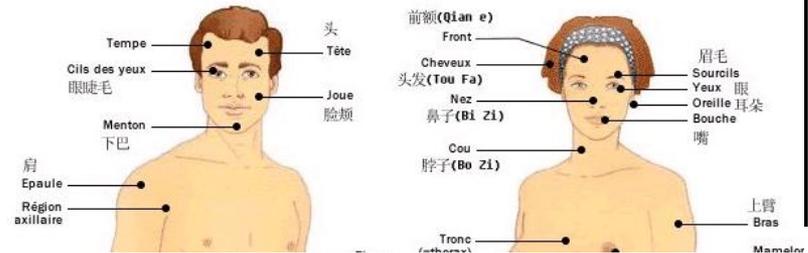
Hospitalisation, Août 2007

- Le lendemain, vint un autre Monsieur chinois

La double chambre



La double chambre

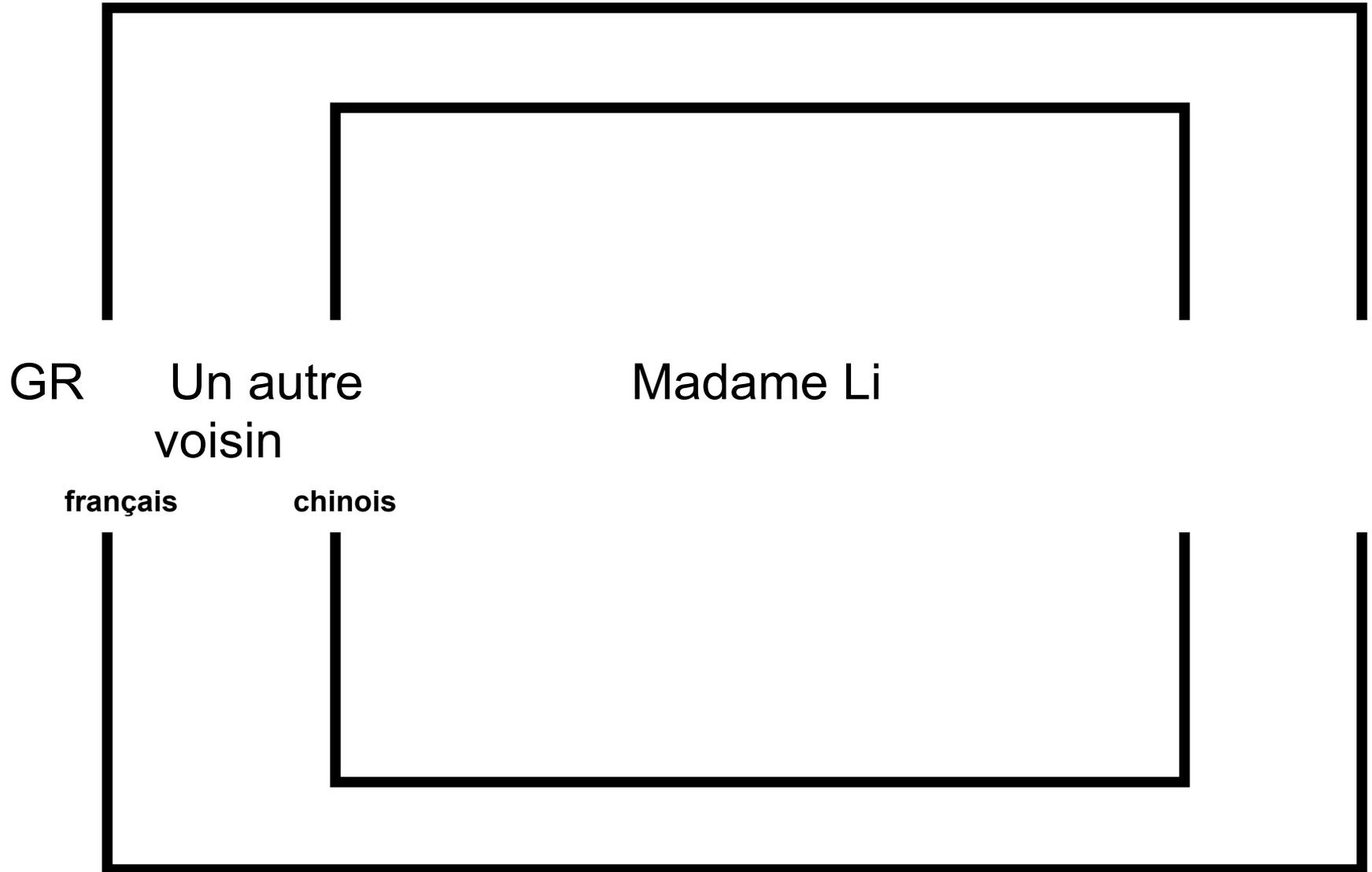


GR Un autre
voisin

Madame Li

- le diabète
- le sucre
- l'hypo
- les insulines
- l'adaptation de la dose de L...

La double chambre



La double chambre

GR Un autre Madame Li
voisin

The diagram shows a large rectangle representing a room. Inside, there is a smaller rectangle representing a bed. To the left of the bed, there is a vertical line representing a wall. To the right of the bed, there is another vertical line representing a wall. Below the bed, there are two vertical lines representing walls. The text 'GR' is to the left of the first wall, 'Un autre voisin' is between the two walls, and 'Madame Li' is to the right of the second wall.

français

chinois

- Je vais vous expliquer à vous (en français),
comme si c'était pour vous
- *Ensuite*, vous lui expliquerez (en chinois)

Il n'y avait plus de mur!

GR Un autre
voisin

Madame Li

français

chinois

- Je vais vous expliquer à vous (en français),
comme si c'était pour vous
- Ensuite, vous lui expliquerez (en chinois)

Plan

1. Un cas clinique singulier
2. Peut-on proposer une *définition philosophique* de l'éducation thérapeutique qui permette de répondre à cette question ?
3. Question spécifique: Existe-t-il une place pour l'éducation thérapeutique dans le *Disease Management* ?
4. Conclusion: la vraie question

Comment l'éducation thérapeutique
est-elle *possible* ?

(même en l'absence de barrière linguistique)

L'éducation thérapeutique

Le but de l'éducation thérapeutique est que les patients (et leurs familles) **comprennent** leur maladie et leur traitement, collaborent avec l'équipe soignante et prennent la responsabilité de leur traitement comme un moyen de maintenir et d'améliorer leur qualité de vie.

Comprendre

Au moins un nouveau concept est introduit dans 82 % des consultations, mais le médecin vérifie que le patient **a compris** dans moins de 12 % des cas.

D'un nouveau conseil à l'observance

Nouveau concept

Par exemple recommandation, nouveau traitement

Le médecin explique le nouveau concept

Le patient se souvient et comprend

Observance

Evaluation par le médecin:

Le patient a-t-il mémorisé et compris le concept ?

Le médecin clarifie le concept par une explication sur mesure

Ré-évaluation par le médecin:

Le patient a-t-il mémorisé et compris le concept ?

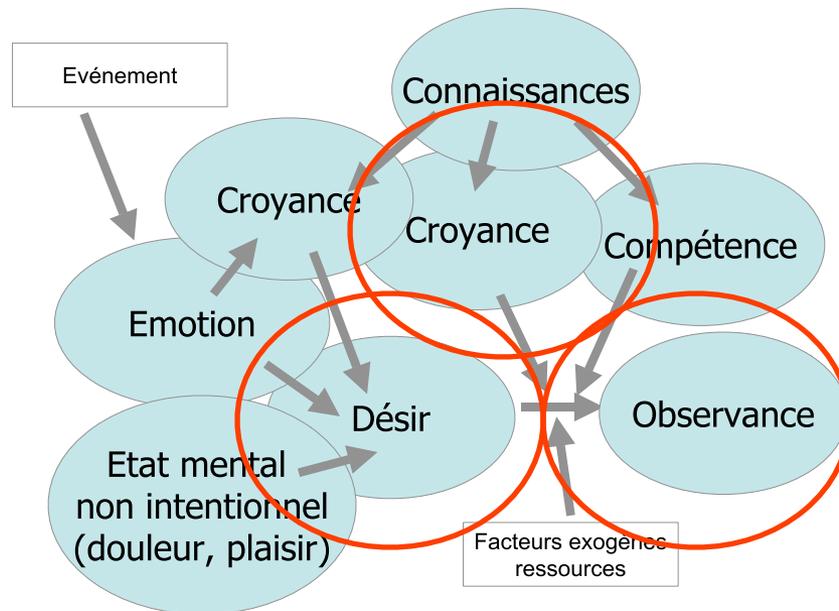
D'après Schillinger 2003

Schillinger D et al., Closing the loop: physician communication with diabetic patients who have low health literacy. *Arch Intern Med.* 2003;163:83-90.

Moteur des actions

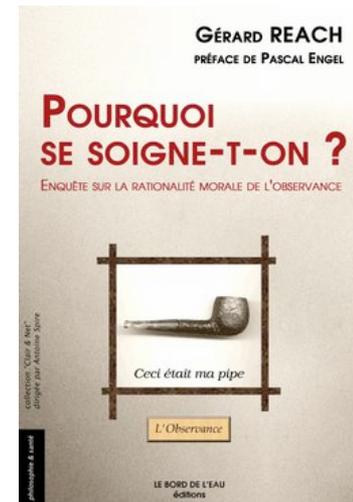
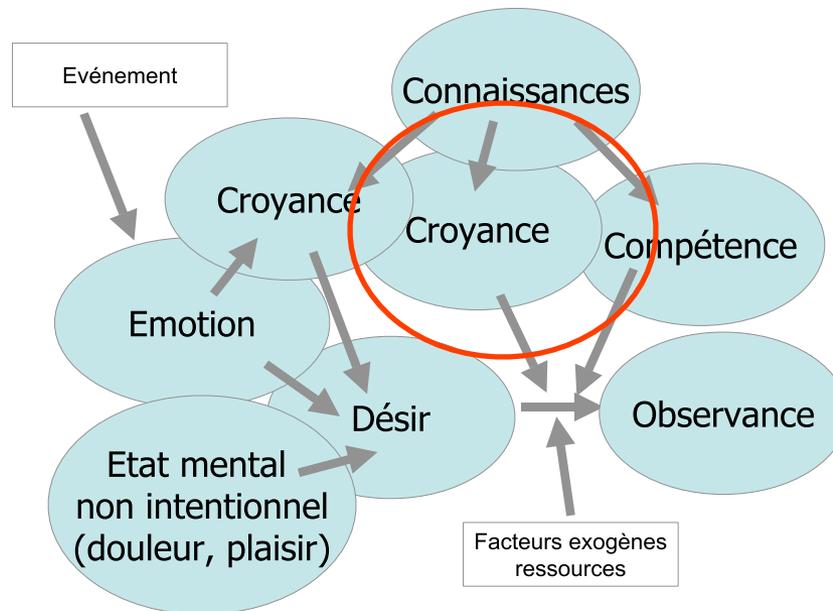
On fait quelque chose si on *croit* que faire cette chose permet l'obtention de quelque chose qu'on *désire*

Rôle central des croyances



Comprendre

Pour qu'une nouvelle croyance s'intègre dans l'esprit du patient pour pouvoir servir de moteur conduisant à la réalisation des actions thérapeutiques, il est nécessaire que **son contenu s'intègre dans le réseau de tout ce que le patient pense par ailleurs.**



Gérard Reach, *Pourquoi se soigne-t-on, enquête sur la rationalité morale de l'observance*, Le Bord de l'Eau, 2^{ème} ed., 2007

Comprendre : une intégration

Ce « tout ce qu'il pense par ailleurs » est infini (holisme).

« Pour avoir une croyance ou un désir, il me faut avoir tout un Réseau d'autres croyances et désirs.

Ainsi, par exemple, si j'ai envie de manger un bon repas dans un restaurant du quartier, il me faut avoir une multitude d'autres croyances et désirs, tels que les croyances qu'il y a des restaurants dans les environs, que les restaurants sont le genre d'établissements où l'on y sert des plats, que les plats sont le genre de choses que l'on peut acheter et manger dans les restaurants à certains moments de la journée moyennant certaines sommes d'argent, et ainsi - plus ou moins à l'infini – de suite. »

John Searle, *La redécouverte de l'esprit*, Traduction C. Tiercelin, Gallimard, 1995, p. 238.

Education thérapeutique: Se comprendre

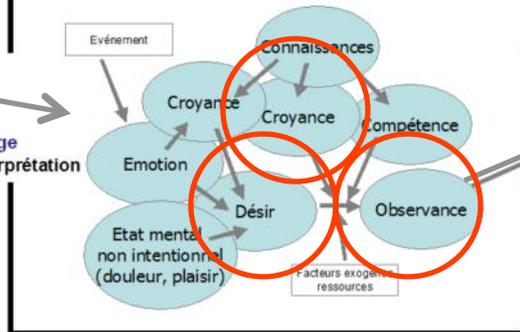
L'éducation thérapeutique, même en l'absence de barrière de langage



Message du patient

apprentissage
Traduction Interprétation

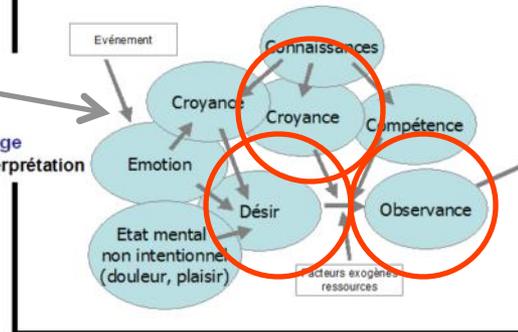
Etats mentaux du soignant



Message du soignant

apprentissage
Traduction Interprétation

Etats mentaux du patient



Gestes thérapeutiques

Franchir un double mur

- une phase de traduction (le sens littéral des mots et des phrases)
- une phase d'interprétation (l'intégration du sens dans les réseaux mentaux du patient)

Education thérapeutique

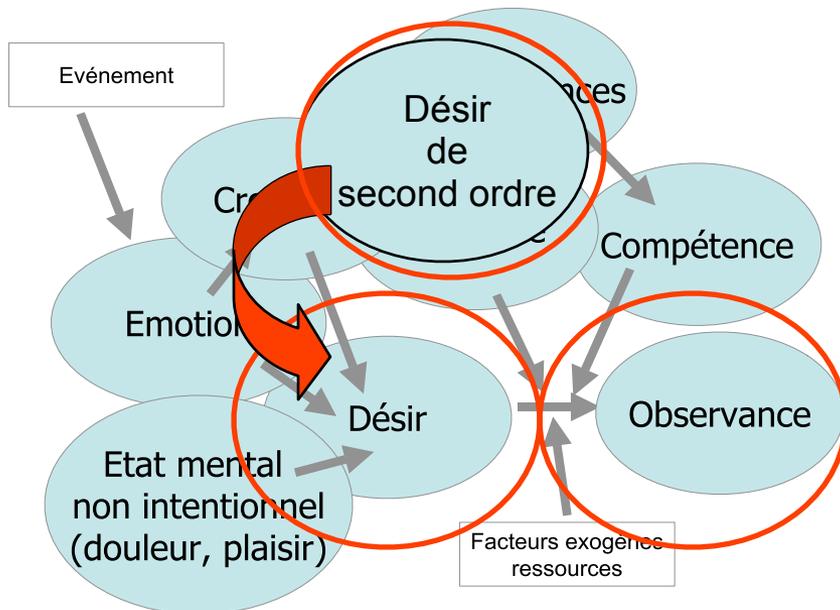
- Phase de traduction: comprendre le *sens des mots*
- Phase d'interprétation: comprendre le *sens des choses*
- conduisant éventuellement à une phase de révision des préférences (désirs et croyances) : observance

Cette révision des préférences est *possible* parce que l'éducation thérapeutique s'adresse à une personne autonome.

La personne autonome

Etre une **personne autonome**, c'est être capable d'une **activité réflexive de l'esprit** permettant d'évaluer ses préférences, et éventuellement d'en changer (notion de désir de second ordre)

Frankfurt H, Freedom of the will and the concept of a person, *Journal of Philosophy* 1971; 68: 5-20
Dworkin G, *The theory and practice of autonomy*, Cambridge University Press, 1988



Autonomie et éducation thérapeutique

Les notions d'autonomie et d'éducation du patient ne sont pas incompatibles. Au contraire, c'est parce que le patient est une personne autonome que l'éducation thérapeutique est *possible*.

Et c'est parce que l'éducation thérapeutique est un processus qui s'adresse à des personnes autonomes qu'elle est *éthique*.



La notion de *personne*

Persona



Les conditions de la confiance



Importance de la qualité de la communication, dans ses deux aspects, verbaux et non verbaux (notamment le fait de regarder dans les yeux)

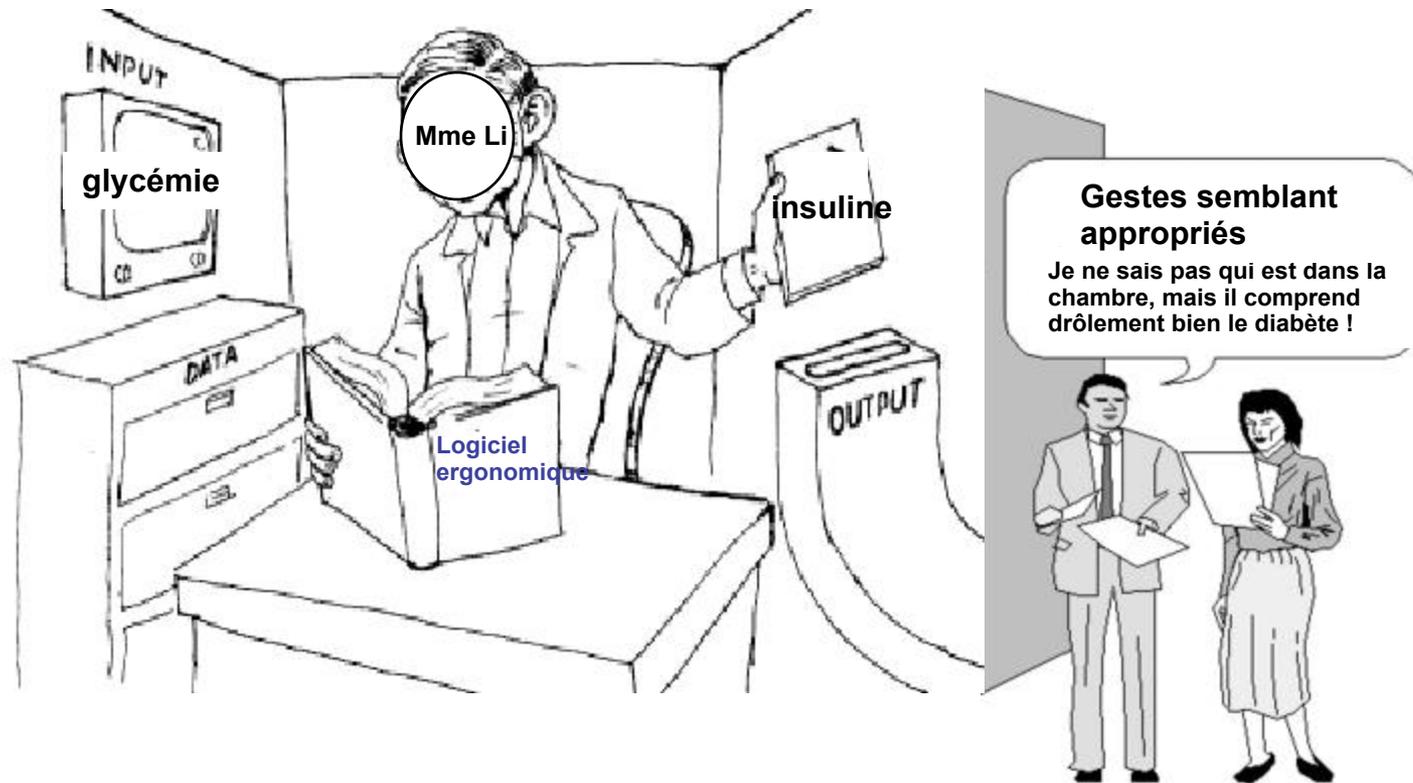
Thom DH, Campbell B, Patient-physician trust: an exploratory study. *J Fam Pract.* 1997;44:169-76.

Thom DH, Physician behaviors that predict patient trust. *J Fam Pract.* 2001;50:323-8.

Une définition *philosophique* de l'éducation thérapeutique ?



Ce que n'est pas l'éducation thérapeutique



L'utilisation d'un « logiciel ergonomique » permettant d'apprendre à quelqu'un à répondre à des pictogrammes par d'autres pictogrammes (**dressage**)

Plan

1. Un cas clinique singulier
2. Peut-on proposer une *définition philosophique* de l'éducation thérapeutique qui permette de répondre à cette question ?
3. Question spécifique: Existe-t-il une place pour l'éducation thérapeutique dans le *Disease Management* ?
4. Conclusion: la vraie question



Les disease managers



« Les *disease managers* sont pour l'essentiel (90 %) des infirmières. Leur métier suppose :

- une maîtrise des connaissances cliniques relatives aux pathologies prises en charge
- des capacités d'écoute et de dialogue
- une aptitude à développer des relations d'empathie avec leurs patients

Les entreprises [de *disease management*] mettent à leur disposition des logiciels ergonomiques qui, à partir des recommandations en vigueur et des données recueillies à propos des patients, les aident à organiser l'entretien (points à traiter, définitions des priorités d'action...). »

Bras P-L, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de *disease management*. *Pratique et Organisation des Soins* 2006 ; 37 : 341-356

« Programmes conduits parallèlement à la prise en charge 'traditionnelle' des médecins, étant destinés à compléter celle-ci, et non à s'y substituer.

Ils sont mis en œuvre essentiellement via des centrales téléphoniques et consistent

- à apporter des informations aux patients
- à contribuer à leur éducation thérapeutique et à stimuler les patients
- à contribuer à l'organisation de leur prise en charge. »

Duhamel G, Grass E, Prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques : quelles perspectives pour la France, *Médecine des Maladies Métaboliques* 2007;1: 88-92.



Disease Management

Un appel téléphonique type

- Introduction, plaisanteries (2 minutes)
- Discussion sur le statut clinique, passage en revue des différents éléments (3 minutes)
- Discussion sur les médicaments (3 minutes)
- Passage en revue d'une problématique propre à la personne (5 minutes)
- Poser des objectifs de soins, éduquer (5 minutes)
- Programmer un nouvel appel et saluer (2 minutes)

Howe R, The disease manager's handbook, Jones and Bartlett Publishers, 2005
In: Bras PL, Duhamel G, Grass E, Rapport de l'IGAS, Améliorer la prise en charge des malades chroniques, les enseignements des expériences étrangères de « disease management », 2006, p. 17.

Existe-t-il une place
pour l'éducation thérapeutique
dans le *Disease Management* ?



Plan

1. Un cas clinique singulier
2. Peut-on proposer une *définition philosophique* de l'éducation thérapeutique qui permette de répondre à cette question ?
3. Question spécifique: Existe-t-il une place pour l'éducation thérapeutique dans le *Disease Management* ?
Et dans le projet  sophia ?
4. Conclusion: la vraie question



sophia

**le service d'accompagnement
de l'Assurance Maladie
pour les personnes atteintes
de maladies chroniques**

Dans le document (14 pages) publié à l'issue de la Conférence de Presse du 22 Janvier 2008, on parle (deux fois) « d'outils pédagogiques », mais le terme « éducation thérapeutique » **n'est pas utilisé une seule fois.**

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/DP_sophia_220108.pdf

Medecinews. Avec le programme Sophia, fait-on de l'éducation thérapeutique ?

Dr Monique Olocco-Porterat (diabétologue et présidente de l'association nationale de coordination des réseaux diabète, [ANCRED](#)).

Nous faisons partie du comité scientifique du programme depuis juin 2007, et nous avons compris qu'il s'agit d'un programme d'accompagnement des patients, d'un programme d'augmentation de l'observance, d'amélioration de la relation médecin patient, **mais qu'il ne s'agissait absolument pas d'un programme d'éducation thérapeutique. *Il n'y a pas de face à face entre soignants et patients diabétiques.***

http://www.medecinews.com/index.php?fuseaction=a_suivre_main.ArticleASuivre&articleID=21

Plan

1. Un cas clinique singulier
2. Peut-on proposer une *définition philosophique* de l'éducation thérapeutique qui permette de répondre à cette question ?
3. Question spécifique: Existe-t-il une place pour l'éducation thérapeutique dans le *Disease Management* ?
Et dans le projet  sophia ?
4. Conclusion, la vraie question : Existe-t-il une place pour le *Disease Management* dans l'éducation thérapeutique?

L'Éducation Thérapeutique

Aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer aussi bien que possible leur vie avec une maladie chronique.
Il s'agit d'une partie intégrante et continue des soins.

OMS, Bureau Régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient, programme de formation continue par des professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Copenhague. Version française UCL Bruxelles,

L'Education Thérapeutique

Intégrante: Ne pas dissocier l'éducation thérapeutique du soin, toute dissociation est un non-sens.

Continue: L'accompagnement, comme élément **nécessaire** du soin, quelque en soit le support, et, pourquoi pas, en utilisant les outils pédagogiques du disease management, mais ceci étant décidé en face à face par le soignant et son patient.



Outils pédagogiques

- ***Quelques exemples d'outils***

Parmi les premiers supports adressés aux patients, **le magazine « sophia & vous »** est un trimestriel destiné à les accompagner au fil des saisons.

Le magazine s'organise autour de quatre grands thèmes : nutrition, santé, activités et loisirs, témoignages. Il contient, par exemple, des conseils sur l'équilibre alimentaire, des fiches pratiques et des idées de menus, des conseils sur l'activité physique et comment l'adapter aux besoins de chacun ou encore des témoignages de patients diabétiques.

En alternance avec l'envoi du magazine « sophia & vous », les patients recevront aussi des petits objets pratiques et ludiques pour la vie de tous les jours :, des post-it pour rappeler les rendez-vous incontournables et les examens de suivi à ne pas oublier, un calendrier, une affiche sur l'activité physique, un magnet avec le numéro de téléphone de sophia, etc...

谢谢

谢谢

(= merci)