

## Traitement anticoagulant et éducation du patient : une nécessité

Sang Thrombose Vaisseaux. Volume 11, Numéro 9, 647-52, Novembre 1999, Mini-revues

Auteur(s) : Philippe de Moerloose, Bernard Boneu, .

### ARTICLE

Pour la plupart des traitements médicamenteux, l'observance des patients est médiocre : en effet, un patient sur deux, en moyenne, suit mal son traitement [1]. Les raisons en sont multiples et peuvent varier au cours du temps. L'éducation dispensée au patient permet d'améliorer l'adhésion au traitement. Un groupe d'experts de l'OMS a récemment proposé le terme « éducation thérapeutique du patient » et l'a défini comme un processus continu, intégré aux soins, centré sur le patient, prenant en compte ses caractéristiques psychosociales, culturelles et celles de sa maladie [2]. Ce rapport insiste sur le fait que l'éducation thérapeutique doit être organisée de manière formelle dans les différents secteurs de soins (ambulatoire et institutionnel) et que cette éducation, qui englobe l'information, la formation et le soutien psychosocial, s'adresse aux patients et à leur famille.

En matière d'anticoagulation, l'éducation du patient, hormis celle dispensée dans quelques centres très spécialisés, reste fragmentaire et repose essentiellement sur une approche intuitive et bienveillante. Les hospitalisations de plus en plus courtes, liées en particulier à l'utilisation des héparines de bas poids moléculaire en ambulatoire [3], ainsi que le développement des tests de proximité permettant un autocontrôle [4] obligent à améliorer l'enseignement prodigué. Nous aimerions dans cet article envisager les raisons de promouvoir un tel enseignement, son contenu, les personnes les plus à même de le dispenser ainsi que les obstacles à sa mise en place et, finalement, émettre quelques recommandations.

#### Pourquoi un enseignement au patient ?

La raison principale est qu'un patient bien informé a plus de chance d'être dans la zone d'anticoagulation efficace prédéterminée et, de ce fait, est moins à risque de complications hémorragiques et/ou thrombotiques. Une étude récente [5] a par exemple comparé les complications observées chez des patients suivis avec les soins habituels ou dans le cadre d'une clinique d'anticoagulation, où l'éducation du patient a un rôle central. Par rapport aux soins habituels, les complications thrombotiques ont diminué de 72 % ( $p < 0,05$ ) et les complications hémorragiques majeures de 59 % ( $p < 0,05$ ) dans le groupe suivi dans une clinique d'anticoagulation. Cette approche a permis de calculer une économie théorique d'environ 1 600 US dollars/année/patient. Cependant, il ne faut pas seulement tenir compte de la diminution des complications et du coût. En effet, la satisfaction du patient est un autre élément essentiel [1, 2, 4]. Un patient bien informé adhérera mieux à son traitement. Le médecin ne réalise souvent pas que ce qu'il croit être de non-observance est en fait une non-adhésion au traitement, et ceci par manque d'une information adéquate. Il a par exemple été montré que les patients dits « non-compliants » se retrouvaient principalement parmi ceux qui ne savaient pas pourquoi un traitement anticoagulant oral leur avait été prescrit [6].

#### Que comprend un programme éducatif ?

Un programme d'enseignement structuré comprend une définition des objectifs, une description du contenu, des moyens d'enseignement adaptés, une évaluation et une documentation de tout le processus d'éducation régulièrement mises à jour.

### Définition des objectifs

L'analyse de la littérature montre que les objectifs sont rarement définis [7]. S'ils le sont, c'est en général par le médecin et/ou d'autres professionnels de la santé, ce qui est bien mais insuffisant. Pour que les objectifs soient réalistes, il faut qu'ils soient partagés par les soignants et les patients. Ces objectifs, centrés sur le patient, peuvent être développés en collaboration avec les associations de personnes sous anticoagulants, comme il en existe dans certains pays.

### Description du contenu

Les principaux chapitres relatifs à l'éducation thérapeutique du patient anticoagulé sont mentionnés dans le tableau I. Avec de nombreuses variantes possibles, on retrouve en général assez facilement ces différentes rubriques dans des documents internes ou dans le carnet d'anticoagulation. Ce carnet devrait faire l'objet d'un soin particulier, car c'est un instrument de pédagogie extraordinaire s'il est utilisé à bon escient. Il nous semble en effet particulièrement important que les soignants prennent le temps de l'analyser avec les patients et que, à l'occasion de contrôles inadéquats, ils en reprennent les éléments essentiels et en discutent avec les patients et/ou leurs familles.

### Moyens d'enseignement adaptés

Pour informer le patient, différents moyens existent. Les plus habituels sont la communication orale (enseignement seul et/ou en groupe) et la remise de documents écrits (en général le carnet d'anticoagulation). Il existe également des cassettes audio ou vidéo [8]. Plus récemment, l'enseignement à l'aide de programmes informatiques ou via Internet s'est développé. Tous ces moyens, s'ils ont été élaborés par des gens compétents et formés, sont valables et complémentaires. Pour les patients désirant faire leur propre contrôle, des ateliers pratiques sont organisés.

En ce qui concerne le matériel écrit, il est particulièrement important qu'il soit fait de manière compréhensible par le plus grand nombre. On considère, par exemple, qu'un million d'adultes au Royaume-Uni ont un âge de lecture inférieur à 9 ans et qu'ils sont incapables de comprendre le code de la route [9]. Il a également été montré que les instructions écrites données aux patients après un passage dans un service d'urgences étaient peu compréhensibles pour près de la moitié d'entre eux [10]. En ce qui concerne Internet, une étude récente a montré que le matériel d'éducation disponible sur le Web était d'une lecture trop difficile pour la majorité des patients [11].

### Évaluation

Un programme structuré d'enseignement doit comporter une évaluation, à la fois des enseignants, de l'enseignement prodigué et des enseignés [2, 12]. Pour les patients, le contrôle de l'INR est un moyen important d'évaluation [4-6, 13, 14]. Cependant, un INR bien ciblé ne signifie pas pour autant que le patient adoptera une conduite adéquate dans une situation donnée (prise d'aspirine, information à son dentiste, etc.). Il faudra donc évaluer non

seulement les connaissances, mais aussi le savoir-faire et le comportement. Une évaluation périodique est nécessaire et elle le sera particulièrement pour les patients contrôlant leur INR à domicile et ajustant eux-mêmes leur traitement [15].

Il nous semble que ce passage de Konrad Lorenz illustre parfaitement l'importance de l'évaluation périodique : « Quand je dis quelque chose, cela ne signifie pas que le patient a vraiment écouté. S'il a écouté, cela ne signifie pas qu'il a compris. S'il a compris, cela ne signifie pas qu'il est d'accord. S'il est d'accord, cela ne signifie pas qu'il fera ce que je dis. S'il fait ce que je dis, cela ne signifie pas qu'il continuera à le faire. »

#### Documentation du processus d'éducation écrite et mise à jour

La partie la moins bien élaborée dans les programmes éducationnels est sa documentation. En effet, la revue de la littérature montre que la documentation n'est pratiquement jamais mentionnée [7]. Ceci est vrai également lors de l'éducation aux patients souffrant de maladies chroniques, comme par exemple en cas de diabète [16]. Il est essentiel que les processus d'enseignement soient écrits et régulièrement mis à jour. Cette phase d'écriture permet d'élaborer une stratégie éducationnelle et de corriger les erreurs ; elle est indispensable pour les processus de certifications, d'accréditations et lors d'audits. Il faut également signaler que le patient a reçu un enseignement et certains préconisent que le patient devrait, par une signature, confirmer qu'il a suivi un programme d'éducation et qu'il est prêt à en suivre les recommandations [17].

#### Qui doit effectuer l'enseignement ?

Différentes études ont comparé l'enseignement donné par des médecins, des infirmières ou des pharmaciens [18, 19]. Les résultats ne sont pas très différents. En accord avec les recommandations de la Société anglaise d'hématologie [20], il nous semble important qu'un médecin coordonne l'enseignement, ce qui ne veut pas dire qu'il doit lui-même enseigner de manière régulière. L'approche interdisciplinaire est essentielle et elle est réalisée probablement le plus efficacement dans les cliniques d'anticoagulation. Une structure de ce type regroupe des médecins, des infirmières ainsi que des spécialistes de la diététique, de la pharmacologie, de laboratoire et du comportement (psychologie et pédagogie). Dans ce type de structure, un enseignement peut être élaboré, documenté et évalué. Comme l'indique le tableau II, les études comparant les performances d'une prise en charge habituelle avec celle des centres spécialisés montrent en général la supériorité de ces derniers [5, 21-23]. Cependant ces structures ne sont pas une panacée [9, 24] et il importe de vérifier régulièrement leur bon fonctionnement.

Quelle que soit la structure, il est capital que les enseignants aient reçu eux-mêmes une formation, la bonne volonté ne suffisant pas [2]. Une personne formée évitera les pièges d'une transmission verticale des connaissances. En effet, pour qu'un enseignement soit efficace, il doit être interactif. Un enseignant bien formé dispensera une information essentielle, progressive et capable d'être assimilée. L'éducation sera présentée de manière positive et évitera d'induire une anxiété inutile et une crainte déplacée des activités quotidiennes. L'information sera spécifique pour promouvoir l'acceptation, la responsabilité et des changements de comportement au besoin. Un point capital est d'expliquer au patient son droit à l'erreur et il est par exemple illusoire de penser qu'un patient anticoagulé au long cours n'oubliera pas une fois la prise quotidienne de son médicament.

## Obstacles à la mise sur pied d'une éducation au patient

Quelques-uns des principaux obstacles à surmonter pour établir des programmes éducationnels sont récapitulés dans le tableau III.

### Manque de temps

La plupart des professionnels de la santé souffrent actuellement d'un manque de temps à consacrer aux patients. Il y a, en plus de l'activité clinique, les charges administratives, d'enseignement et de recherche. Il devient dans ces circonstances illusoire de demander aux professionnels de la santé déjà débordés de consacrer le reste de leur énergie à l'éducation des patients.

### Manque d'argent

Certains professionnels de la santé sont désireux d'établir des programmes d'éducation mais, à l'heure des restrictions budgétaires, il peut paraître difficile de demander aux autorités sanitaires des ressources financières pour dégager des postes destinés à l'enseignement aux patients.

### Manque de soutien et de reconnaissance (hospitaliers, pouvoirs publics)

Indépendamment d'une aide financière, il y a souvent un manque de soutien de la part des différentes autorités qui n'encouragent pas la mise en place de programmes d'éducation des patients. Au niveau académique, le temps dévolu à l'éducation n'est que très peu reconnu et est de fait dévalorisé par rapport aux écrits scientifiques. En ce qui concerne les pouvoirs publics, le temps dispensé aux patients afin de leur apprendre à gérer leur affection et leur traitement n'est pas considéré comme un acte de soin dans de nombreux pays et n'est donc pas rémunéré.

### Manque d'enseignants qualifiés

Pour que l'éducation au patient soit appropriée et que l'effort soit soutenu dans le temps, il faut que cette éducation soit confiée à des soignants formés à cette tâche [2, 25]. Or il y a un manque cruel de gens qualifiés. Heureusement, certaines structures commencent à se mettre en place et l'université de Genève (en collaboration avec l'OMS et les universités de Paris et Bruxelles) a, par exemple, récemment créé un « diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient ». Ce programme post-gradué est composé de neuf modules de 5 jours répartis sur 2 ans, suivis par une 3e année de recherche-action encadrée sur le terrain.

### Formation et culture médicales

Jusqu'à il y a peu, la formation des médecins acquise pendant leurs études ou à l'hôpital était destinée essentiellement à gérer des situations aiguës et peu les affections chroniques, qui représentent pourtant la majorité des consultations de la médecine adulte [26]. Dans ce contexte, la notion d'éducation aux patients était pratiquement absente, ce qui explique en partie pourquoi les médecins sont peu sensibilisés à cet aspect de la médecine. Ceci commence à changer et des divisions d'enseignement des maladies chroniques ont vu le jour dans certaines structures universitaires.

Comme toute technique de soin, la communication thérapeutique demande un apprentissage. Pour accéder à cette efficacité thérapeutique, les soignants doivent avoir acquis des compétences particulières d'ordre psychologique et pédagogique. Un médecin formé à cette approche sera plus à même de comprendre que, selon les affections et les patients, son rôle sera en partie modifié. Il n'agira plus en tant que médecin détenteur du savoir, mais en tant que partenaire d'une personne avec laquelle il partagera ses connaissances, ses limites et la gestion des erreurs [26].

#### Recommandations pour un programme d'éducation thérapeutique du patient anticoagulé

Dans le tableau IV figurent certaines recommandations pour celles et ceux qui voudraient mettre sur pied un programme d'éducation pour les patients anticoagulés. Nous avons déjà développé dans les paragraphes précédents la plupart de ces points.

En ce qui concerne le point 4 (utiliser les compétences existantes), il y a déjà souvent localement des programmes d'éducation pour certaines affections (diabète, asthme, etc.). L'approche du patient anticoagulé n'est pas la même mais l'expérience des autres soignants déjà impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient est précieuse. Ce qu'on ne peut trouver à l'échelon local existe à un autre échelon (régional, national ou international) et, plutôt que de « réinventer la roue », il faudra contacter ces structures. De plus, la mise en commun des problèmes permettra d'envisager des échanges, d'établir des niveaux et des centres de compétences et, si nécessaire, de se regrouper dans le but de faire pression pour organiser des structures d'enseignement adéquates.

#### CONCLUSION

Le concept même de thérapeutique doit être revu puisqu'il ne se limite plus à la prescription et au suivi du traitement mais inclut désormais la formation du patient à la gestion du traitement. Il est donc de plus en plus important que les médecins, associés à d'autres professionnels de la santé, s'impliquent dans l'éducation des patients anticoagulés. Cet enseignement devrait être reconnu car ses bénéfices sont établis en termes de santé publique. Les structures spécialisées doivent se multiplier, particulièrement à un moment où un certain nombre de patients commencent à faire leur propre contrôle et ajustent eux-mêmes leur traitement.