



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE

Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat d'infirmier

Travaux de fin d'études :

Éducation Thérapeutique du Patient et observance : l'influence de la posture infirmière

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

**Phrases à insérer par l'étudiant, après la page de couverture, de : Éducation
Thérapeutique du Patient et observance : l'influence de la posture infirmière, à dater
et à signer**

***J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études,
réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier est
uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail
personnel.***

***Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une
partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les
sources bibliographiques.***

Le 10 mai 2021

Identité et signature de l'étudiant : BACON Flavie

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

REMERCIEMENTS

Je souhaite tout d'abord remercier l'ensemble des personnes ayant contribué, de près ou de loin, à l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers.

Je tiens à remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) de Rennes, qui m'a permis de devenir, au fil de la formation, la future professionnelle de santé que je suis aujourd'hui. Je tiens particulièrement à remercier Murielle LASBLEIZ, ma référente de mémoire sans qui je n'aurais pu terminer ce mémoire. Je la remercie pour l'écoute et le soutien dont elle a fait preuve au cours de ce travail de recherches mais également pour ses conseils et sa disponibilité lors de cette année.

Aussi, je souhaite remercier ma famille qui m'a accompagné durant toute l'écriture de ce mémoire et durant ces trois années. Plus particulièrement à ma maman, pour son soutien, ses conseils, ses corrections et le temps passé pour m'aider.

Pour finir, je souhaite remercier du fond du cœur, celles sans qui ces trois années n'auraient pas été les mêmes, Morgane et Laura, avec qui j'ai vécu tous les moments de joie et de peine. Elles m'ont été d'un soutien inestimable...

SOMMAIRE

Introduction	1
Introduction générale	1
Présentation du cheminement et de la question de départ	2
1. Le cadre conceptuel	5
1.1 Les pathologies chroniques	5
1.1.1 Définition	5
1.1.2 La chronicité c'est quoi ?	5
1.1.3 Les différentes phases d'acceptation après le diagnostic	6
1.2 L'Éducation Thérapeutique du Patient	7
1.2.1 Définition	7
1.2.2 Organisation de l'ETP	8
1.2.3 Intérêt de l'ETP	9
1.3 L'observance	9
1.3.1 Définition	9
1.3.2 Qu'est ce qui favorise l'observance/l'inobservance ?	10
1.3.3 La posture soignante, définition	11
1.3.4 Les facteurs influençant la posture professionnelle.	11
2. Analyse des entretiens	12
2.1 Le dispositif méthodologique du recueil de données	12
2.1.1 Méthode de l'entretien	12
2.1.2 Organisation de l'entretien, modalités	12
2.1.3 Population interviewée	13
2.1.4 Thèmes et objectifs	13
2.1.4 Bilan du dispositif : points fort et points faibles, limites des entretiens	14
2.2 Analyse descriptive	15
2.2.1 La pathologie chronique	15
2.2.2 L'éducation thérapeutique du patient	16
2.2.3 L'observance/l'inobservance	17
2.2.4 La posture soignante	17
2.3 Analyse interprétative	18
2.3.1 La pathologie chronique	19
2.3.2 Éducation thérapeutique du patient	21
2.3.3 L'observance/l'inobservance	23
2.3.4 La posture soignante	25
Conclusion	28
Bibliographie	
Annexes	

Introduction

Introduction générale

Le mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers (MIRSI) est un passage obligatoire afin d'obtenir le diplôme d'Etat d'infirmier, à la fin de nos trois années de formation. Le sujet de ce MIRSI est au choix pour l'étudiant, j'ai donc choisi de m'intéresser à l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) et plus particulièrement le lien entre la posture infirmière lors des séances d'ETP et l'observance du patient.

L'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) est un sujet qui m'intéresse énormément car, pour moi, l'Éducation Thérapeutique du Patient est une des bases fondamentales de l'observance thérapeutique pour un patient atteint d'une pathologie chronique. Ce sujet m'a interpellé lorsque j'ai effectué mon stage du Semestre 2 en Endocrino - Diabète - Nutrition à l'hôpital Sud, à Rennes.

Pour débiter ce travail d'écriture, j'ai commencé par énoncer deux situations que j'ai rencontrées lors de mon stage de Semestre 2. Ces deux situations m'ont permis d'avoir des questionnements, ce qui m'a amené à ma question de départ pour me conduire vers mes lectures et mes recherches.

Lorsque ma question a été validée, j'ai analysé les concepts qui ressortent : la pathologie chronique, l'éducation thérapeutique du patient, la posture soignante et l'observance thérapeutique. Je me suis documentée sur ces différentes notions afin de composer mon cadre conceptuel. Ces recherches ont été essentielles pour moi et m'ont permis d'analyser chaque notion de ma question de départ.

Quand mon cadre conceptuel fut terminé, j'ai pu commencer la partie méthodologie avec la construction d'un outil (une grille d'entretien semi directif) afin d'interviewer deux infirmières.

A la suite de ces deux entretiens, je les ai retranscrit et j'ai analysé les propos des infirmières en mettant en évidence les divergences ainsi que les similitudes. Par la suite, j'ai comparé avec les recherches que j'avais faites pour le cadre conceptuel puis, encore une fois, j'ai mis en évidence les similitudes ainsi que les divergences entre les propos des infirmières et mes recherches. J'ai également donné mon avis sur les différentes parties de la discussion.

J'ai terminé par la conclusion, dans laquelle j'ai repris les principaux résultats qui sont ressortis de mon analyse. J'ai apporté une réponse globale à ma question de recherche puis j'ai précisé l'utilité de ce mémoire sur ma future pratique infirmière. Avant de proposer une ouverture, j'ai énuméré mon

vécu, mon ressenti, mes difficultés et mes apprentissages lors de l'écriture de ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers.

Présentation du cheminement et de la question de départ

Deux situations de stage m'ont permis de choisir ce sujet pour mon mémoire de fin d'études, les voici :

1ère situation :

Monsieur P., homme de 65 ans hospitalisé dans le service d'endocrinologie - diabétologie pour un déséquilibre de son diabète avec une hémoglobine glyquée à 11,2% (marqueur de l'équilibre du diabète, norme à 6,5%). Diabétique de type 1 depuis ses 30 ans, patient en surpoids, il dispose d'un FreeStyle Libre (FSL) pour contrôler ses glycémies depuis quelques années maintenant. Son suivi se fait habituellement par son médecin généraliste car monsieur P. ne veut pas se rendre sur Rennes pour être suivi par un diabétologue, il est donc méconnu du service. Son médecin généraliste a demandé son hospitalisation car, depuis quelques mois, son diabète est déséquilibré et celui-ci n'arrive pas à le rééquilibrer correctement.

Après son passage aux urgences, le patient arrive dans le service. Je récupère les ordonnances qu'il nous présente, avec les insulines déjà en place (il a de grosses doses d'insuline lente, ainsi que d'insuline rapide). Après avoir accueilli le patient et lu son dossier médical, avec l'infirmière nous allons poser quelques questions au patient sur son hygiène de vie, ses habitudes alimentaires ainsi que ses consommations d'alcool et de tabac. Monsieur P. nous dit manger de grandes quantités depuis toujours, mange principalement des féculents accompagnés de viande au moment des repas et grignote à toutes heures de la journée, par gourmandise. Il réalise ses injections d'insuline sans soucis, chaque jour, mais oublie souvent d'adapter les doses d'insuline rapide en fonction de ce qu'il a mangé. Nous transmettons toutes ces informations au diabétologue.

Lors des repas, les bonnes pratiques alimentaires lui sont rappelées. Ses insulines lentes et rapides sont modifiées au vu des résultats du bilan sanguin réalisé à son arrivée. Le patient est mécontent de changer d'insuline car selon lui "il y est habitué depuis des années, ça lui convenait très bien et il n'a aucun souci avec mon diabète". Il refuse d'écouter les médecins et les infirmières qui tentent de lui expliquer pourquoi ce changement, pourquoi ces nouvelles insulines lui correspondent mieux. Lorsqu'il doit effectuer ses injections d'insuline, il refuse en prétextant qu'il ne sait pas faire avec ces nouvelles insulines, malgré les explications des infirmières qui lui ré expliquent que rien ne change

sur le fonctionnement de l'injection. Au décours de l'hospitalisation, rien ne change dans l'attitude du patient si ce n'est qu'il accepte de mettre les aiguilles à insuline sur les stylos, de temps en à autre. Les infirmiers continuent les explications et insistent sur la nécessité d'être autonome pour le retour à domicile.

Dans les jours qui suivent, le patient exprime le souhait de réintégrer son domicile, auprès de son épouse et de mettre fin à son hospitalisation en signant une décharge malgré l'instabilité de son diabète et la dépendance pour ses injections. Il accepte tout de même un suivi avec le diabétologue. Avec cette situation, j'ai pu me rendre compte que réaliser de l'éducation thérapeutique avec un patient n'était pas si évident que cela. Afin que l'ETP fonctionne, il faut prendre de nombreux paramètres en compte et notamment l'accord et l'envie du patient.

2ème situation :

Mademoiselle U., jeune fille de 16 ans, est hospitalisée dans le service d'endocrinologie - diabétologie pour une découverte de diabète de type 1. Suite à son passage aux urgences pour une asthénie, son diabète a été découvert avec une acido cétose. Elle arrive donc dans le service pour la mise en place d'un traitement et la réalisation de séances d'ETP afin qu'elle gère seule à domicile.

Un FSL (Free Style Libre) a été mis posé chez cette patiente, pour lui permettre de contrôler sa glycémie plus aisément. Lors des différentes séances d'ETP, avec différents professionnels paramédicaux comme les infirmières ou la diététicienne (au moment des repas), sa maman est très présente pour la soutenir mais aussi pour lui apporter de l'aide en sortie d'hospitalisation si nécessaire. Mlle U. participe de plus en plus lors des injections d'insuline et des calculs des parts de repas. Elle est autonome pour ses injections d'insuline au bout d'une dizaine de jours mais cela n'est pas facile car c'est une patiente jeune, qui ne connaît pas du tout le diabète et encore moins les traitements et contraintes. Les infirmières ont donc utilisé différents moyens et supports pour pratiquer l'ETP avec la patiente et au travers de cela, j'ai pu me rendre compte de la complexité de l'ETP car il faut l'aborder et l'organiser différemment suivant le patient, son âge, son niveau de compréhension et ses habitudes de vie, ...

Ces deux situations m'ont permis de me poser des questions telle que :

- Comment faire comprendre à un patient la nécessité de modifier le traitement déjà initié pour sa santé?
- Que mettre en place pour que le patient accepte la situation?

- Peut-on contraindre un patient à adopter une nouvelle hygiène de vie ? Peut-on le forcer à changer de traitement ?
- Y a-t-il des moments plus opportuns dans la vie d'une personne où elle sera plus emprunte à suivre des séances d'ETP ?
- Le patient a-t-il besoin de temps pour accepter le changement ?
- Comment et par quels moyens est-il possible de faire adhérer aux changements ?
- Dans quelle phase se trouve le patient actuellement ? Sera-t-il dans le déni prochainement ?
- Est-elle prête pour modifier son hygiène de vie à 16 ans ?
- L'IDE doit-elle avoir une approche différente avec cette jeune patiente pour l'ETP ?

L'éducation thérapeutique, dans le cadre d'une pathologie chronique, telle que je viens de la décrire dans les deux situations, est donc un sujet sur lequel je vais essayer d'apporter des éléments de compréhension. Et suite aux questionnements ci-dessus, ma question de départ va donc être la suivante :

“En quoi la posture de l'infirmier, lors des séances d'éducation thérapeutique auprès de patients atteints de pathologies chroniques, influence-t-elle l'observance du traitement ?”

Cette question va me permettre de faire des recherches sur la pathologie chronique, et plus particulièrement la chronicité ainsi que les réactions des patients lorsqu'ils apprennent qu'ils en sont atteints. Ensuite, je vais m'intéresser à l'ETP, à savoir qu'est-ce que l'ETP, comment ça s'organise et quel en est l'intérêt. Pour finir, je me pencherai sur l'observance du patient : c'est quoi l'observance, qu'est ce qui la favorise ainsi que la posture soignante qui favorise l'observance. Toutes ces recherches seront détaillées dans le cadre conceptuel.

1. Le cadre conceptuel

1.1. Les pathologies chroniques

1.1.1. Définition

La Haute Autorité de Santé (HAS) définit une pathologie chronique comme étant “un état pathologique de nature physique, psychologique et/ou cognitive. Il s’agit d’une maladie qui :

- est définie par une ancienneté de plusieurs mois et donc qui est de longue durée.
- est évolutive : une maladie chronique évolue plus ou moins rapidement pendant plusieurs mois au minimum.
- nécessite une prise en charge (suivi régulier, traitement thérapeutique, dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle) de 6 mois ou plus.
- a un retentissement majeur sur la vie quotidienne du patient : une maladie chronique est souvent associée à des symptômes plus ou moins handicapants, à la limitation fonctionnelle, à la limitation de la participation à la vie sociale, à une invalidité et à la menace de complications graves.
- est définie par la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive.”

Les pathologies chroniques sont responsables de 63% des décès et sont la toute première cause de mortalité dans le monde. En 2008, 36 millions de personnes sont décédées de maladies chroniques, 29% avaient moins de 60 ans et étaient des femmes. Pour la France, il est estimé qu’il y a environ 20 millions de patients atteints de maladie chronique soit un tiers de la population.

Les pathologies chroniques coûtent plus ou moins cher suivant les traitements qu’elles nécessitent : en 2008, cela représentait 70% des dépenses de santé pour la France.

1.1.2. La chronicité c’est quoi ?

Une pathologie est considérée comme chronique lorsqu’elle atteint ou dépasse les 6 mois après le diagnostic. Ce sont des pathologies qui évoluent plus ou moins lentement et pour lesquelles il n’existe pas de traitement curatif. Ce qui signifie qu’une maladie chronique est une maladie qui est

en vous du jour de sa découverte jusqu'à votre décès. Elle peut être atténuée grâce aux nombreux médicaments qui existent mais ne sera jamais guérie.

Le diagnostic d'une maladie chronique n'est pas anodin pour un patient, celui-ci passe par plusieurs phases avant d'accepter réellement sa maladie et de réussir à vivre avec. Quelles sont ces phases ? Et combien de temps durent-elles ?

1.1.3. Les différentes phases d'acceptation après le diagnostic

La découverte et l'annonce d'une maladie chronique n'est jamais facile pour le patient. Cette maladie entraîne de nombreux changements durables sur les dimensions psychologique, sociale et économique de la vie du patient. Celui-ci passe par 6 phases différentes avant de réussir à vivre avec sa maladie. Ces phases ont été décrites par la psychiatre et psychologue Elizabeth Kübler Ross en 1976 et prennent plus ou moins de temps selon chaque patient et selon ses antécédents. Les 6 phases sont : le choc initial, le déni, la révolte, la négociation, la réflexion et l'acceptation.

La phase de choc initial est présente lors de l'annonce. Aucun patient n'est prêt pour l'annonce d'une maladie, ce pourquoi il est "choqué". Il ne sait pas forcément quoi en penser ni comment le prendre.

Ensuite vient le déni, cette phase ne peut apparaître qu'une fois que la précédente est terminée. Lors de la phase de déni, le patient ne comprend pas ce qui lui arrive et ne veut pas comprendre. Il ne veut pas entendre qu'il est "malade" et que sa vie va plus ou moins être bouleversée.

Lorsque le patient a compris qu'il est atteint d'une maladie chronique, il est alors dans la phase de révolte. Il ne comprend pas pourquoi lui, pourquoi aujourd'hui, se demande comment il va s'en sortir... Une multitude de questions lui arrivent mais les médecins ne peuvent pas toujours y répondre.

Après la révolte vient la négociation. Dans cette phase, le patient essaye de comprendre, pose des questions pour savoir comment cela va se passer, il essaye de négocier avec le médecin sur les traitements ou sur les restrictions qu'il va devoir respecter tout au long de sa vie ou encore sur les examens qu'il va devoir subir.

Lors de la phase de réflexion, le patient pense et réfléchit aux réponses apportées par le médecin. Il se dit souvent que sa vie ne sera plus comme avant et qu'il ne va plus pouvoir faire ce qu'il veut quand il veut, que désormais c'est sa maladie chronique qui va "diriger" sa vie.

Pour finir, le patient accepte sa maladie ou du moins la supporte. Il a compris qu'il allait devoir vivre avec et qu'il n'avait pas le choix. Il sait également que s'il respecte les consignes et les prescriptions médicales, tout devrait bien se passer.

1922, mise en place de l'Éducation Thérapeutique du Patient. Cette date correspond à la première injection d'insuline à un enfant. Les infirmiers et les médecins, depuis ce jour, mettent en place des séances d'ETP pour aider les patients à vivre au mieux avec leur maladie.

1.2. L'Éducation Thérapeutique du Patient

1.2.1. Définition

Selon l'OMS, "l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie." (OMS, 1996).

L'Éducation Thérapeutique du Patient est proposée à un grand nombre de patients ayant une maladie chronique. Cet ETP ne peut être mis en place que si le patient est d'accord d'apprendre, a envie de s'intéresser mais également si ses capacités intellectuelles, psychologiques le permettent.

L'ETP est-il proposé de la même manière à tous les patients ?

1.2.2. Organisation de l'ETP

L'Éducation Thérapeutique du Patient demande une certaine organisation, en 4 étapes à réaliser dans un ordre bien précis, après avoir informé le patient et recueilli son consentement. Ces étapes, définies par l'HAS, sont les suivantes : bilan éducatif partagé, définition d'un programme personnalisé, conduite des séances d'ETP et réalisation d'une évaluation individuelle des compétences. Lors de ces séances, les patients peuvent être accompagnés d'une personne aidante, de leur entourage ou venir seuls selon leurs envies ou besoins.

Le bilan éducatif partagé consiste à connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes mais aussi appréhender la manière de réagir du patient, connaître ses ressources personnelles, sociales et environnementales au cours d'une séance d'environ 45 minutes. Il ne faut pas oublier de prendre en compte les demandes particulières du patient. Pour cela, il existe des outils tels qu'un guide d'entretien comme support pour structurer l'entretien mais aussi des modèles théoriques pour que le patient puisse se représenter ses prochaines séances.

Le programme personnalisé se met en place à la suite de l'entretien du bilan éducatif partagé. Celui-ci permet de choisir, avec le patient, les compétences à développer et tient compte de la stratégie thérapeutique et des priorités du patient.

Le programme personnalisé permet de mettre en place des séances d'ETP individuelles et/ou collectives. Les séances collectives se veulent en groupe de petite taille et d'une durée maximum de 45 minutes. L'avantage de ces séances est la convivialité mais aussi le partage d'expériences qui est important pour les patients, de pouvoir discuter avec des patients qui sont dans le même cas qu'eux et de pouvoir partager leur vécu. Les séances individuelles sont, quant à elles, d'une durée de 30 à 45 minutes et ont pour avantages la proximité et la personnalisation. Elles permettent également d'acquérir des savoirs faire touchant au corps et à son intimité.

Pour finir, il faut évaluer son travail ainsi qu'évaluer l'apprentissage et les connaissances des nouvelles compétences du patient. Pour cela, il faut faire le point avec le patient pour qu'il puisse s'exprimer sur les séances dont il a bénéficié (sur son vécu et son ressenti, le programme ainsi que sa manière de gérer). Il est important de montrer et de pointer du doigt les nouvelles compétences du patient car celui-ci ne se rend pas forcément compte de ce qu'il a acquis. Si cela est nécessaire le patient peut bénéficier d'un nouveau programme d'ETP selon les objectifs qu'il lui reste à acquérir. Cette évaluation peut se faire en fin de programme mais aussi à la fin de chaque séance selon les besoins du patient ou de l'équipe soignante.

1.2.3. Intérêt de l'ETP

L'Éducation Thérapeutique du Patient a de nombreux intérêts pour celui-ci. Il lui permet d'être autonome dans les soins ou la prise de ses traitements mais aussi de reconnaître les situations à risque pour lui ou l'évolution péjorative de sa pathologie et donc d'alerter un professionnel de santé au plus tôt. Elles permettent également aux proches du patient de connaître les gestes importants à réaliser en cas d'urgence vitale pour le patient. Grâce aux séances d'ETP, le patient est capable d'adapter le dosage de ses médicaments lorsqu'il est nécessaire, ce pourquoi les médecins disent souvent que les patients savent mieux adapter les doses qu'eux car ils se connaissent mieux et en ont l'habitude. Lorsque le patient sait gérer sa pathologie et ses traitements seul, il a uniquement besoin d'un médecin pour rédiger les ordonnances mais aussi pour les pathologies aiguës qu'il peut déclarer en parallèle. Les séances d'ETP sont donc très importantes pour les patients, les amènent à l'autonomie pour l'équilibre de leur pathologie mais aussi pour bien vivre avec leur maladie. Ces séances d'ETP permettent aussi au patient d'être observant car ils connaissent les soins à réaliser seul mais aussi leur différents traitements.

1.3. L'observance

1.3.1. Définition

D'après le dictionnaire Larousse, l'observance est une "Action d'obéir à une habitude, de se conformer à un modèle,..." et l'observance thérapeutique est définie comme une "façon dont un patient suit, ou ne suit pas, les prescriptions médicales et coopère à son traitement." (Larousse)

Selon l'OMS, l'observance se définit comme "le respect par le patient des instructions et des prescriptions du médecin. Un patient sera considéré comme « bon observant » s'il respecte au moins 80% de l'ordonnance qui lui a été prescrite." (OMS)

Les deux définitions précédentes sont en accord pour dire que l'observance correspond à suivre ce que l'on nous demande, ici plus particulièrement respecter la prescription médicale.

1.3.2. Qu'est ce qui favorise l'observance/l'inobservance ?

L'inobservance des patients est souvent dûe au fait qu'ils n'ont plus de symptômes, pensent qu'ils peuvent interrompre leur traitement car ils ne sont plus malades. Cela peut être également dû aux différents effets indésirables des traitements ou à leur complexité, ce qui entraîne une moins bonne observance voir un arrêt complet des traitements. Certains médicaments ont des restes à charge pour les patients et certains patients n'ont pas les moyens de payer ce reste à charge et décident donc d'arrêter ce médicament pour des raisons financières. D'autres patients n'ont pas les moyens d'avancer les frais des différentes consultations de spécialistes ce qui les amènent à ne plus consulter et donc à ne plus prendre leur médicament.

Pour minimiser cela, l'assurance maladie a établi une liste de maladies chroniques qui sont prises en charge à 100%, c'est-à-dire que tous les soins et les consultations en relation avec cette maladie sont pris en charge par l'assurance maladie, avec exonération du ticket modérateur (le patient n'a aucun frais à avancer). Cette liste de pathologies se nomme "ALD 30". Malheureusement toutes les maladies chroniques ne rentrent pas dans cette liste, il existe alors une liste "ALD 31" qui, elle, étudie au cas par cas les maladies. Pour pouvoir entrer sur cette liste, il faut que la maladie ait plusieurs critères : "une forme grave d'une maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave ne figurant pas sur la liste des ALD 30, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse" comme malformation congénitale, DMLA, asthme, ... Une troisième liste "ALD 32" concerne les personnes atteintes de polyopathologies entraînant un état pathologique invalidant, nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois tels que maladies psychiatriques, maladies rares ou orphelines, ...

Malgré cela, seuls 40% des patients atteints de pathologies chroniques suivent les recommandations médicales. Pour être observant, il faut bénéficier d'une bonne compréhension de sa maladie mais aussi, et surtout, être acteur de sa prise en charge.

Être observant va permettre au patient d'avoir un meilleur équilibre de sa pathologie chronique. L'observance d'un patient est-elle dûe au soignant qui lui a enseigné les différents soins ? Est-elle en lien avec la posture du soignant ?

1.3.3. La posture soignante, définition

La posture professionnelle selon C. PAILLARD est, « La place que l'on veut occuper dans la vie professionnelle, dans une situation donnée. Ce terme englobe un ensemble de connaissances mises en actions (savoir-faire et savoir-être) pour assurer son désir d'efficacité mais aussi pour favoriser un soin basé sur une relation professionnelle avec les individus (...). Savoir où l'on est, ce que l'on fait, pourquoi on le fait, poser sans cesse la question du sens et agir en conséquence ». Le soignant peut évoluer et se construire dans sa relation soignant - soigné grâce à ce processus d'évolution qui est constant et ininterrompu.

La posture professionnelle regroupe ainsi différents éléments et valeurs permettant à l'infirmier de savoir pourquoi et comment se comporter en fonction d'une situation.

1.3.4. Les facteurs influençant la posture professionnelle.

Selon A. Manoukian, différents facteurs peuvent influencer la posture infirmière, comme le contexte psychologique. En effet, l'état psychologique de l'infirmier peut influencer sa posture professionnelle parce que cela fait référence à son vécu, son contexte de travail mais aussi à ses représentations.

Le stress, la fatigue, la mauvaise humeur, la peur, ses soucis personnels ou encore la charge de travail peuvent contraindre l'infirmier à avoir une posture inappropriée et inadaptée. La posture soignante ne se définit pas uniquement par l'infirmier mais également par le patient.

Contrairement à cela, si l'infirmier a du temps, que son environnement de travail le lui permet, que ses représentations sont positives et que son vécu est favorable, il adoptera plus facilement une posture adaptée et appropriée aux soins qu'il doit dispenser.

Il semblerait que lorsque la posture professionnelle est adaptée, le patient est plus observant car le professionnel adopte une posture favorable à l'apprentissage et à la compréhension du patient.

C'est à travers ces différents éléments que la posture professionnelle peut être modifiée.

2. Analyse des entretiens

2.1. Le dispositif méthodologique du recueil de données

2.1.1. Méthode de l'entretien

Les entretiens que je vais réaliser seront des entretiens semi-directifs. Ces entretiens permettront aux infirmières interrogées de pouvoir répondre aux questions avec plus de liberté, ainsi ces entretiens se feront dans l'échange et le dialogue. Des questions fermées ne me semblent pas adaptées car cela ne laisse pas suffisamment de place aux professionnels pour s'exprimer par rapport aux questions ouvertes. Si nécessaire, j'utiliserai d'autres questions pour relancer le sujet de la première question ou pour approfondir.

2.1.2. Organisation de l'entretien, modalités

D'un point de vue organisationnel, j'ai contacté des infirmières de ma connaissance et avec qui j'avais pu évoquer le sujet de mon mémoire. Celles-ci m'avaient dit que si besoin je pouvais revenir vers elles pour les entretiens. Je les ai appelé par téléphone afin de savoir si elles étaient toujours d'accord pour participer à un entretien pour mon mémoire. Après leur accord, je leur ai proposé un entretien en visio, par téléphone ou en présentiel selon leur souhait. Elles m'ont toutes les deux répondu qu'en présentiel était plus facile pour elles, pour communiquer.

J'ai donc réalisé les deux entretiens à une semaine d'intervalle sur leur lieu d'exercice, dans un bureau réservé à l'entretien thérapeutique. Ces entrevues ont duré entre vingt et trente minutes chacune. Après réflexion, j'ai choisi de ne pas envoyer par avance mon guide d'entretien aux infirmières car selon moi, cela aurait altéré la spontanéité et l'authenticité de celles-ci car elles auraient réfléchi aux questions en amont de l'entretien.

Concernant l'enregistrement, les deux infirmières m'ont autorisé à les enregistrer afin que la retranscription soit plus facile pour moi. J'ai effectué ces enregistrements sur un téléphone portable et sur un ordinateur simultanément, au cas où il y aurait un problème technique. L'anonymat sera bien entendu respecté.

2.1.3. Population interviewée

Il m'a semblé intéressant d'aller interroger deux infirmières, dont une qui a pour principale mission l'éducation thérapeutique du patient. La deuxième infirmière travaille dans un service de médecine polyvalente et pratique, en plus de son activité, de l'éducation thérapeutique avec les patients qu'elle rencontre et qui y sont éligibles. Les deux infirmières prennent en charge de façon régulière des patients sur des programmes d'ETP. J'ai volontairement choisi une infirmière qui pratique de l'ETP dans son activité principale et une infirmière basée dans un service de soins ayant une activité complémentaire sur l'ETP, pour pouvoir comparer les réponses.

La première infirmière (qui pratique exclusivement de l'ETP) est diplômée depuis 2002. Elle a exercé dans les services de long séjour, en gériatrie puis en cardiologie pendant douze ans. Quand elle était en poste en cardiologie, elle a fait la formation des 40 heures en ETP. Celle-ci lui a permis de remplacer sa collègue infirmière d'ETP cardio, lors de ses vacances dans un premier temps puis, depuis septembre, à temps plein car cette même personne est partie en formation pour être IPA (Infirmière de pratique avancée).

La seconde infirmière est diplômée depuis 2005. Elle a, dans un premier temps, travaillé sur Paris où elle a fait ses études, dans le pool de remplacement puis a demandé sa mutation dans le CH où elle exerce actuellement. Elle a commencé dans un service de Soins de Suite et de Réadaptation Polyvalente (SSRP) pendant 8 années puis se trouve désormais, depuis 4 ans, dans le service de médecine interne qui comprend 2 secteurs : l'hospitalisation complète et l'hôpital de jour de médecine. Elle a également bénéficié de la formation des quarante heures en ETP.

2.1.4. Thèmes et objectifs

Afin de recueillir des données comparatives et d'éclaircir mon cadre conceptuel, j'ai mis en place un guide d'entretien semi directif (annexe n°1) en quatre grandes parties. Ces parties sont celles que l'on retrouve dans mon cadre conceptuel : la maladie chronique, l'éducation thérapeutique du patient, l'observance thérapeutique et la posture soignante.

Dans chaque partie, j'ai posé plusieurs questions et chacune a ses objectifs.

Dans la première partie, les objectifs étaient d'avoir une définition de la maladie chronique, une définition de la chronicité (avec des mots tel que : maladie lente, évolutive ...), disposer des mots comme psychologie, social, cognitif ou encore économique ainsi que d'obtenir les différentes phases par lesquelles passe le patient après l'annonce de sa maladie chronique.

Ensuite, pour la seconde partie, les objectifs étaient d'avoir une définition de l'ETP par les professionnels, connaître l'organisation de l'ETP au sein de leur service et le nom des étapes, connaître l'intérêt de l'ETP selon les infirmières, puis obtenir le mot observance lorsque je demandais aux infirmières si tous les patients peuvent bénéficier de l'ETP.

La troisième partie concerne l'observance thérapeutique, les objectifs étaient donc d'avoir une définition de l'observance, connaître les facteurs favorisant l'observance et l'inobservance chez les patients atteints de maladie chronique.

Pour finir, la dernière partie était sur la posture soignante, les objectifs étant d'obtenir une définition générale de la posture soignante, la posture soignante idéale selon les infirmières, ainsi que les facteurs la favorisant.

2.1.5. Bilan du dispositif : points fort et points faibles, limites des entretiens

Après avoir réalisé mes deux entretiens, je me suis rendue compte que certaines questions étaient trop précises donc je n'ai pas toujours reçu la réponse attendue ou du moins les mots clés. En retranscrivant les entretiens, je me suis également aperçue que je n'avais pas assez approfondi certaines questions et de ce fait, il me manque quelques réponses ou certaines sont incomplètes ou trop vastes. En analysant les entretiens, j'ai réalisé que les infirmières interrogées avaient la même formation et il aurait été opportun de se tourner vers un professionnel ayant réalisé un DU (Diplôme Universitaire) en ETP, pour avoir peut-être un autre regard. Cependant, les deux entretiens étaient riches et variés, ce qui m'a permis d'en apprendre encore plus sur l'éducation thérapeutique du patient.

2.2. Analyse descriptive

2.2.1. La pathologie chronique

La première partie concerne la pathologie chronique, la première question était “comment définiriez-vous une pathologie chronique ?”. Les deux infirmières sont en accord pour dire qu’une pathologie chronique est une maladie avec laquelle le patient va devoir “vivre plus ou moins difficilement, tout en ayant des hauts et des bas”. En revanche, l’infirmière du premier entretien a ajouté qu’une maladie chronique est “une maladie avec laquelle le patient va devoir vivre toute sa vie et qu’il va falloir qu’il vive au mieux avec et s’adapte à sa maladie”, alors que la seconde infirmière a, elle, ajouté qu’une “maladie chronique n’était pas forcément une maladie qui ne se guérissait pas” et que si c’était le cas, il allait falloir “l’équilibrer pour vivre au mieux avec.”

Ensuite, j’ai demandé aux infirmières interrogées de définir le terme chronicité. Elles n’étaient pas tout à fait en accord, la première a défini la chronicité comme : “quelque chose où il peut y avoir des petits piques, ce n’est pas lisse, il y a des moments où les patients vivent assez bien avec et d’autres où il y a une décompensation mais il faut essayer de vivre avec”. Alors que la seconde dira : “la chronicité, ça va être la surveillance de leur maladie, pour certains quotidienne, des rendez vous chez les spécialistes tous les ans, une surveillance annuelle ou journalière tout dépend des pathologies”.

La question suivante traitait des changements observés chez les patients atteints d’une pathologie chronique comparés aux patients ayant une pathologie aiguë. Pour la première infirmière, la différence est telle que lorsqu’un patient a une “vraie” maladie chronique, “il passe par l’étape du deuil, les patients sont également en colère, tombent des nus et finissent par accepter leur maladie”. Alors que la seconde infirmière dit que “les patients qui ont une maladie chronique connaissent bien leur maladie comparé aux patients qui ont des maladies aiguës”. Elle fait remarquer aussi que les patients qui ont une maladie aiguë sont “moins stressés car ils ne savent pas exactement ce qu’il se passe et ils ne connaissent pas toujours les tenants et les aboutissants”.

Pour finir, je leur ai demandé de me citer les différentes phases par lesquelles passent le patient après l’annonce de sa pathologie chronique. Les deux infirmières sont d’accord pour dire que les phases sont : le déni, la colère, le deuil puis l’acceptation. En revanche, pour la première infirmière, lorsqu’elle parle de l’étape du deuil, pour elle, cela comprend les 4 étapes et dit que, pour elle, cela correspond aux étapes du deuil, elle dit également qu’il est possible de faire machine arrière et d’être à nouveau en colère alors que l’acceptation avait déjà eu lieu. Elle ajoute que le deuil est le fait d’accepter qu’on a pas l’état de bonne santé qu’on avait espéré et accepter cette maladie qui nous

tombe dessus. La seconde infirmière dit, quant à elle, que le déni c'est quand le patient ne veut pas y croire ou entendre, la colère c'est quand le patient est énervé contre tout le monde et le deuil c'est quand le patient comprend ce qu'il a et accepte sa maladie.

2.2.2. L'éducation thérapeutique du patient

La seconde partie concerne l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Dans un premier temps, j'ai demandé aux infirmières de me donner une définition de l'ETP. Elles sont en accord pour dire que c'est "aider et accompagner le patient à apprendre, à connaître sa maladie, lui permettre de mieux vivre avec, lui apprendre les gestes de son quotidien avec sa maladie et lui donner une meilleure qualité de vie."

La deuxième question porte sur l'organisation des séances d'ETP et les étapes à suivre. Les infirmières m'ont répondu qu'il y avait des étapes essentielles tel que : "le bilan éducatif partagé, la consultation individuelle, les activités/ateliers de groupe ou individuels et pour finir, l'évaluation des activités qui ont été faites." Elles ont ajouté "le bilan éducatif partagé permet d'apprendre à connaître le patient et de connaître également ses besoins et ses attentes de l'ETP", "ensuite les ateliers permettent de répondre à leur attentes/besoins puis l'évaluation permet de voir ce qui a été compris et assimilé par le patient lors des différentes séances". La première infirmière a aussi signalé que "la demande de séance d'ETP peut venir du médecin généralement mais également de l'équipe soignante ou des diététiciennes."

Concernant l'intérêt de réaliser de l'ETP chez les patients ayant une pathologie chronique, pour la première infirmière, l'intérêt est "d'éviter une réhospitalisation, permettre aux patients de mieux connaître leur maladie et de se prendre en charge seul". Pour la seconde infirmière, l'intérêt est de "venir en aide aux difficultés que rencontrent les patients après une découverte de maladie chronique car ils n'ont pas forcément toutes les informations sur la prise en charge de leur maladie lors de leur hospitalisation mais cela permet aussi de faire des rappels". Mais également "des patients pour qui la pathologie a été découverte il y a un petit moment, l'ETP est utile lorsqu'il y a un changement de traitement par exemple."

A la question : "tous les patients peuvent-ils avoir de l'ETP ?", la première infirmière m'a répondu qu'il y a "les limites du handicap et/ou la fragilité de certains patients qui ne permettent pas toujours de faire un programme d'ETP entier mais il est toujours possible d'avoir une attitude éducative avec

le patient et lui donner un minimum d'informations". Elle a ajouté qu'une "attitude éducative ne doit pas se résumer uniquement à l'infirmière d'ETP mais à toutes les infirmières". La seconde infirmière a uniquement répondu : "tous les patients qui en ont besoin."

2.2.3. L'observance/l'inobservance

La partie suivante concerne l'observance thérapeutique. La première question permet d'avoir une définition de l'observance thérapeutique de la part des infirmières. Les infirmières interrogées sont en accord pour dire que l'observance correspond à "suivre son traitement de manière régulière et comme le médecin l'a prescrit sur l'ordonnance, être rigoureux". Pour la seconde infirmière, l'observance c'est aussi "être vigilant aux effets secondaires et les comprendre."

La deuxième question portait sur ce qui favorise l'observance et l'inobservance. Pour la première infirmière, "les effets secondaires favorisent souvent l'inobservance mais en général, cela dépend des patients". Quant à la deuxième infirmière, "l'inobservance est favorisée lorsque le patient est démotivé, lorsqu'il y a des problèmes psychologiques ou personnels également." "Les patients peuvent avoir aussi un ras le bol de leur pathologie", "il y a aussi des patients qui trouvent qu'ils vont mieux et décident donc d'arrêter leur traitement". Pour elle "le psychologique joue également un rôle dans l'inobservance et peut-être l'âge du patient".

2.2.4. La posture soignante

La dernière partie concerne la posture soignante lors des séances d'ETP. La première question était : "Lorsque vous réalisez des séances d'ETP, quelle posture prenez-vous ?". Les deux infirmières sont en accord pour dire qu'elles sont assises face au patient, que c'est "important de bien écouter les patients, de ne pas les interrompre". La première infirmière a également dit que même si elle se positionne face aux patients, elle sait que "la position idéale était de 3/4 face au patient mais que cela n'était pas toujours possible". Elle trouve qu'il est "important d'être dans l'échange" avec le patient et surtout d'être à la même hauteur que lui. Elle pense aussi qu'il est "important de rebondir sur ce que dit le patient pour qu'il se sente écouté". La seconde infirmière

confie qu'il est crucial de "rassurer les patients tout en leur disant que les professionnels sont présents et disponibles."

La deuxième question était : "Comment décrivez-vous la posture soignante essentielle à l'observance du patient?". La première infirmière affirme que pour elle il est capital de ne pas arriver face au patient en montrant "j'ai le savoir par rapport à vous". Elle spécifie également que "c'est bien de partir des acquis du patient, de ses connaissances et il ne faut pas non plus envoyer pleins de connaissances au patient d'un coup mais plutôt d'être dans l'échange." Elle trouve que c'est également nécessaire de "s'intéresser au patient et de rebondir sur ce qu'il dit" parce que pour elle, "c'est comme ça que le patient adhère mieux à la compréhension de sa maladie". La seconde infirmière trouve qu'il "ne faut pas être catégorique, il faut laisser une marge de manœuvre au patient et que l'infirmière est là pour donner les bases au patient et pour lui expliquer ce qu'il a besoin de savoir." Elle a ajouté que "l'infirmière qui réalise les séances d'ETP n'est pas là pour forcer le patient à faire les ateliers; c'est le patient qui choisit d'être acteur de sa maladie ou non. Il faut être assez souple avec lui car il est responsable. Il faut prendre les patients dans leur globalité."

Pour finir, la dernière question porte sur les facteurs qui peuvent influencer la posture professionnelle. Pour la première infirmière, ce qui influence la posture est que "l'infirmière qui pratique l'ETP doit aimer écouter les patients, aimer prendre son temps car si on ne prend pas son temps, il n'y a pas de résultats" : "il faut se poser et prendre son temps pour le patient". La deuxième infirmière pense, quant à elle, qu'il "faut avoir de l'empathie pour les patients, il faut écouter les patients". Pour elle, "la posture n'est pas prédéfinie, c'est au soignant de choisir. Cette posture varie aussi en fonction du patient car, selon les patients, le dialogue est plus ou moins facile."

2.3. Analyse interprétative

La question avec laquelle j'ai commencé ce travail de recherche était : "En quoi la posture de l'infirmier, lors des séances d'éducation thérapeutique auprès de patients atteints de pathologies chroniques, influence t-elle l'observance du traitement ?".

A travers la lecture de plusieurs auteurs que j'ai cité dans mon cadre conceptuel et des deux entretiens effectués auprès d'infirmières diplômées d'Etat, j'ai pu répondre en partie à cette question en m'appuyant sur les notions qui me semblent importantes. A présent, cette discussion va

me permettre de comparer les avis des différents auteurs ainsi que ceux des infirmières interrogées. J'émettrai également mon positionnement professionnel sur certains points afin de contribuer à apporter des éléments de réponse à la question de départ.

2.3.1. La pathologie chronique

Dans la définition de la maladie chronique donnée par les différentes infirmières, on retrouve des mots comme "maladie au long cours", "vivre au mieux avec", "des hauts et des bas", "maladie qui ne se guérit pas" ou encore "équilibrer au maximum". Dans la définition de l'HAS, on retrouve certains termes évoqués par les infirmières : "ancienneté de plusieurs mois et donc qui est de longue durée" et "évolutive". En revanche, on ne retrouve pas les notions de "hauts et bas" dans la maladie mais plutôt "un retentissement sur la vie quotidienne du patient" avec "des symptômes plus ou moins handicapants". On ne retrouve pas non plus le fait "d'équilibrer au maximum" mais plutôt "une prise en charge avec un suivi régulier, (...) une dépendance vis à vis d'un médicament (...) de six mois ou plus". D'après mes différentes expériences, si j'avais dû donner une définition d'une maladie chronique, j'aurais insisté sur le fait que ce soit une maladie au long cours, qui ne se guérit pas et qui nécessite un suivi régulier avec un professionnel de santé spécialisé ainsi que le médecin traitant. Dans la maladie chronique, on retrouve le mot chronicité. Dans la prochaine sous partie, je vais comparer les définitions des professionnels de santé avec celle de mon cadre théorique.

Concernant le terme de chronicité, pour moi cela fait référence à quelque chose qui dure dans le temps, qui s'installe lentement et qui sera toujours présent peu importe la situation. Pour les infirmières, la chronicité faisait référence à "la surveillance de leur maladie quotidiennement", "des rendez-vous chez des spécialistes tous les ans", "quelque chose où il peut y avoir des petits piques". Selon l'OMS, "une pathologie est considérée comme chronique lorsqu'elle atteint ou dépasse les 6 mois après le diagnostic" et "ce sont des pathologies qui évoluent plus ou moins lentement et pour lesquelles il n'existe pas de traitement curatif". On peut voir ici, que les propos des infirmières ne sont pas tout à fait en adéquation avec la définition de l'OMS : les infirmières ont eu plus de mal à différencier le terme de "chronicité" du terme "maladie chronique", raison pour laquelle leur définition est probablement moins précise que celle de l'OMS. Lorsqu'un patient apprend qu'il est atteint d'une maladie chronique, il passe par plusieurs phases. J'ai souhaité vérifier si les infirmières

interrogées ont donné les mêmes que celles qui sont retranscrites dans le cadre théorique de mon mémoire.

Pour finir sur la maladie chronique, les différentes phases d'acceptation qui apparaissent suite à l'annonce du diagnostic sont, d'après la psychiatre et psychologue Elizabeth Kübler Ross en 1976, "le choc initial, le déni, la révolte, la négociation, la réflexion et l'acceptation". Les professionnels de santé m'ont partiellement donné ces différentes phases lorsque je leur ai posé la question "Pourriez-vous me parler des différentes phases par lesquelles le patient passe lorsqu'il est atteint d'une pathologie chronique ?", à l'exception de la phase de "choc initial", "la révolte" et "la négociation". Concernant les phases de "révolte" et de "négociation", je pense que les infirmières les ont regroupées avec la phase qu'elles appellent la phase de "colère". En effet, pour moi la révolte et la négociation se ressemblent et c'est le moment où le patient se pose une multitude de questions, est énervé contre le monde entier et souhaite avoir des réponses à ses questions, alors que les médecins ne peuvent pas toujours y répondre. C'est aussi la phase où le patient réfléchit beaucoup à tout ce que les médecins lui ont annoncé. La phase de "choc initial n'a peut être pas été donnée car cela me semble normal d'être choqué lorsqu'un patient apprend qu'il est atteint d'une pathologie chronique. En effet, je pense d'ailleurs que les autres phases sont aussi importantes et normales dans l'acceptation de la maladie par le patient mais le choc initial, lors de l'annonce n'est peut être pas vu de la même façon que les autres phases tel que la révolte qui est souvent bien remarquée du fait des expressions parfois virulentes des patients. La question citée ci-dessus était complétée par "Avez-vous des exemples à me donner ?". Uniquement une infirmière a détaillé les phases qu'elle a citées. Elle a dit que "le déni" c'est quand le patient veut pas y croire", "la colère" c'est "quand il est énervé contre tout le monde", "le deuil" c'est "quand le patient comprend ce qu'il a" puis "l'acceptation" c'est "quand il accepte sa maladie". Je suis totalement en accord avec cette infirmière mais j'aurais davantage détaillé les différentes phases en disant, par exemple, que la colère correspond au moment où le patient se pose d'innombrables questions et qu'il en veut à la terre entière d'avoir contracté cette maladie, qu'il ne comprend pas pourquoi lui, pourquoi aujourd'hui, ou encore qu'est-ce qu'il a fait pour avoir cette maladie ?, comme décrit dans le cadre conceptuel. Concernant le deuil, j'aurais ajouté que lorsque le patient comprend ce qui lui arrive, il fait donc le deuil de sa vie d'avant, la vie sans la maladie. Les infirmières ont simplifié et regroupé les différentes phases comparé à celles décrites dans le cadre conceptuel par Elizabeth Kübler Ross. Pour ma part, le fait de regrouper les phases de "négociation" et de "révolte" n'est pas choquant car lorsque l'infirmière explique les différentes phases, on retrouve les explications de la psychologue et psychiatre.

2.3.2. Éducation thérapeutique du patient

Concernant la définition de l'éducation thérapeutique du patient, l'OMS indique que c'est quelque chose qui "vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec la maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient, conçue pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, eux et leur famille, à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge afin de les aider à maintenir et à améliorer leur qualité de vie". Les infirmières, elles, ont défini l'éducation thérapeutique du patient comme étant quelque chose qui permet "d'aider le patient à comprendre sa maladie et l'aider à vivre au mieux avec, savoir ce qu'il doit surveiller, être acteur de sa maladie ou être acteur de sa bonne santé", de "voir ses difficultés (au patient), les points où ils ont plus de mal", "c'est vraiment les aider à mieux appréhender leur maladie". Ces deux définitions se ressemblent mais celle de l'OMS est plus complète et plus précise. Je trouve que les infirmières n'ont pas donné une définition à proprement parler mais ont plutôt expliqué à quoi sert l'éducation thérapeutique du patient. Si j'avais dû donner une définition, j'aurais stipulé que c'est une rencontre avec un professionnel de santé pour permettre au patient de mieux connaître et appréhender plus sereinement sa maladie, d'apprendre à réaliser ses soins avec une plus grande dextérité mais aussi de rencontrer d'autres patients qui vivent la même chose que lui, lors de séances collectives. L'éducation thérapeutique du patient est pour moi quelque chose de très important pour le patient ayant une pathologie chronique afin qu'il puisse accepter sa maladie et la vivre au mieux. En effet, je pense que si un patient comprend ce qu'il arrive et sait gérer seul, l'acceptation se fera plus rapidement. Pour cela, l'éducation thérapeutique du patient bénéficie d'une organisation bien précise.

Lorsque j'ai demandé aux infirmières comment elles organisaient leur séances d'ETP et si elles respectaient des étapes, elles m'ont répondu dans un premier temps que la demande de séances émane du médecin référent ou de l'équipe paramédicale. Après cette demande, elles font un premier entretien qu'elles appellent "le bilan éducatif partagé". Celui-ci consiste à connaître le patient, où il en est de ses connaissances sur sa maladie et ainsi que ses attentes quant à l'ETP. Ensuite, l'infirmière du service, tout comme l'infirmière d'éducation thérapeutique, prend en compte ces informations puis organise, selon les patients qu'elle a rencontrés, soit des ateliers en individuel

soit des ateliers en collectif lors des différentes séances à venir. Le nombre de séances peut varier d'une seule comme à dix séances selon les besoins et attentes des patients. Après ces différentes séances constituées d'ateliers, les infirmières réalisent une évaluation personnalisée avec le patient, c'est-à-dire qu'elle lui pose de nouveaux des questions , en individuel, pour savoir ce qu'il a retenu de sa maladie et de la conduite à tenir selon les évènements, ainsi que ce qu'il a appris de ces séances. Cette évaluation peut amener à se dire que le patient a bien compris le minimum pour gérer au mieux sa maladie chronique seul à son domicile ou alors qu'il est nécessaire de programmer d'autres séances d'éducation thérapeutique. La définition de l'HAS qui apparaît dans la cadre conceptuel est semblable à celle des infirmières, c'est-à-dire qu'elle reprend les quatre étapes citées ci-dessus tout en étant plus précise concernant la dénomination des étapes. En effet, l'étape appelée séance collective ou individuelle par les infirmières est définie comme étant "le programme personnalisé" par l'HAS. Elle précise également que ces séances ne doivent pas dépasser une durée de 30 à 45 minutes. Je trouve que ces étapes permettent de mettre un cadre et de poser des objectifs aux différentes séances. Pour avoir participé à ces différentes séances d'éducation thérapeutique du patient mais plus particulièrement aux différents ateliers, c'est souvent à ce moment que les patients comprennent leur pathologie, réalisent que ce n'est pas ponctuel mais pour toute leur vie mais c'est aussi à cette occasion là qu'ils se prennent en charge et arrivent à gérer leur traitement et leurs différents soins seuls pour être autonome.

Par la suite, j'ai demandé aux infirmières, selon elles, quel était l'intérêt de faire de l'ETP à un patient atteint d'une maladie chronique. Pour la première infirmière, le principal intérêt est "d'éviter la ré-hospitalisation des patients" parce qu' "un patient qui connaît bien sa maladie va mieux se prendre en charge et va moins vite revenir à l'hôpital". Alors que pour la seconde infirmière, l'intérêt premier est d'aider un patient qui "va avoir au temps T une difficulté" mais aussi pour faire des rappels aux patients qui en ont besoin ou encore "leur apporter beaucoup des informations qu'ils n'ont jamais eu sur leur pathologie". Dans le cadre conceptuel, on retrouve globalement la même chose que ce que disent les infirmières : l'ETP permet au patient de connaître sa maladie et ses conséquences sur sa vie ainsi que les informations les plus importantes à savoir. Je suis en accord avec ce que disent les infirmières car, pour moi, les principaux intérêts de l'ETP sont, dans un premier temps, connaître sa maladie et donc mieux vivre avec car le patient sait gérer et anticiper ses soins et son traitement en fonction des évènements prévus ou imprévus puis, dans un second temps, éviter les réhospitalisations pour les mêmes raisons.

Concernant les patients qui peuvent bénéficier de l'ETP, dans le cadre conceptuel, on retrouve dans la définition de l'ETP par l'OMS une phrase qui dit "Cet ETP ne peut être mis en place que si le patient est d'accord d'apprendre et a envie de s'intéresser mais aussi si ses capacités psychologiques le permettent". C'est également ce que dit la première infirmière interrogée quand elle dit "parfois il peut y avoir les limites du handicap ou de fragilité". Cette infirmière précise qu' "il n'empêche qu'on peut quand même avoir une attitude éducative avec le patient même si ce n'est pas un programme bien défini et dans les normes", elle précise aussi "je pense que tout patient peut en avoir un minimum (de l'ETP)". La seconde infirmière ne parle pas du handicap mais plutôt du fait que ce soit généralement les médecins, lors des consultations annuelles, qui proposent aux patient de revenir en éducation thérapeutique s'ils ont des soucis particuliers ou s'ils ont besoin de rappels, s'il y a une modification du traitement et donc de nouveaux soins à gérer ou apprendre. Si on m'avait posé la même question qu'aux infirmières, je pense que j'aurais donné une réponse similaire à celle de la première infirmière, c'est-à-dire que pour moi tous les patients ne peuvent pas forcément bénéficier d'ETP. Par exemple, les enfants qui sont très jeunes (moins de 4 ans) et pour qui on découvre un diabète, il n'est pas possible de leur faire de l'ETP, cela sera fait à leurs parents dans un premier temps puis, lorsqu'ils seront en âge de comprendre, ils pourront en bénéficier. Les personnes portant un handicap mental ne peuvent pas non plus bénéficier de séances d'ETP, c'est plus leur entourage familial ou leur référent s'ils sont dans une institution, qui bénéficie de l'ETP si nécessaire. En revanche, je pense que même si un patient n'est pas en mesure de participer à des séances d'ETP, il est nécessaire que l'équipe soignante lui explique un minimum de sa maladie, ses différents traitements qu'il aura à vie ainsi que quelques informations qui semblent importantes à l'équipe. Ces informations doivent être adaptées à la personne qui les reçoit ainsi que les mots utilisés.

2.3.3. L'observance/l'inobservance

Pour moi, l'observance thérapeutique c'est être en adéquation entre le comportement et le traitement proposé, être rigoureux dans la prise des médicaments ainsi que dans les soins mais pas seulement. C'est aussi avoir une hygiène de vie en accord avec sa pathologie. Dans le dictionnaire Larousse, on retrouve une définition pour observance : "action d'obéir à une habitude, de se conformer à un modèle" mais on retrouve également l'observance thérapeutique, qui nous intéresse ici, définie comme étant une "façon dont un patient suit, ou ne suit pas, les prescriptions médicales et coopère à son traitement". L'OMS a également défini l'observance thérapeutique, mais avec des termes plus médicaux, comme étant "le respect par le patient des instructions et des prescriptions

du médecin. Un patient sera considéré comme “bon observant” s’il respecte au moins 80% de l’ordonnance qui lui a été prescrite”. Les deux infirmières interrogées sont en accord avec ces deux définitions mais l’une d’entre elles a ajouté que l’observance c’était aussi “être vigilant aux effets secondaires”. En effet, je suis parfaitement d’accord avec cette infirmière car cela permet d’adapter son traitement ou de modifier sa prise selon ce qui a été vu avec le patient lors des séances d’ETP.

Cependant, selon moi, de nombreux facteurs favorisent l’observance mais aussi l’inobservance chez un patient. En effet, je pense que dans un premier temps, l’âge du patient y a un rôle important parce qu’un jeune patient n’a pas les mêmes façons de vivre qu’une personne plus âgée et n’aura donc pas le même temps à accorder à la prise de ses traitements ou à ses soins. Ce jeune patient peut aussi ne pas accepter sa maladie de la même façon qu’une personne ayant un âge plus avancé du fait que dans la tête des humains, une personne jeune est une personne en bonne santé. Le facteur de l’âge n’est pas le seul qui, selon moi, pourrait favoriser l’inobservance d’un patient, les effets indésirables jouent aussi un rôle très important dans l’observance ou l’inobservance d’un patient. Par exemple, si un patient ayant un traitement par des statines présente des crampes à longueur de journées, cela lui provoque des douleurs. Il va probablement essayer de ne pas prendre son traitement pour vérifier si ses douleurs viennent de là ou non. S’il remarque que c’est le cas, il va probablement en parler à son médecin ou va diminuer la dose de lui-même, ce qui va entraîner d’autres soucis comme une plaque d’athérome qui va se former et possiblement obstruer une artère. Le coût peut également être un facteur favorisant l’inobservance. Certes, en France, nous sommes couverts par la sécurité sociale pour la majorité d’entre nous mais certaines pathologies ne sont pas prises en ALD (Affection de Longue Durée) et pour lesquelles les soins ne sont pas remboursés dans la totalité.

On retrouve dans le cadre conceptuel, d’autres facteurs comme lorsque les patients qui ne se sentent plus malades. N’ayant plus de symptômes de leur maladie, ils arrêtent leur traitement. Le facteur coût est aussi présent dans le cadre conceptuel. On y retrouve l’avancement des frais lors des consultations médicales et la non prise en charge totale de certaines maladies en ALD malgré l’existence d’une liste nommée “ALD 31” qui étudie au cas par cas les maladies pour qu’elles bénéficient d’une prise en charge à 100%. Par contre, on ne retrouve pas le facteur âge que je nommais plus haut.

Les deux infirmières sont en accord avec le cadre conceptuel mais pas dans sa totalité car elles disent que la totalité des patients qu’elles ont vu en consultation sont pris en charge à 100% par la sécurité sociale et n’ont donc aucun frais à avancer ou encore des restes à charge lors des consultations ou

des soins. Pour elles, l'inobservance est vraiment dû aux effets indésirables ou à la motivation qu'a le patient pour être acteur de sa bonne santé. Elles n'ont pas développé sur le facteur âge.

2.3.4. La posture soignante

Dans le cadre conceptuel, la posture soignante est définie, selon C. PAILLARD, comme étant "la place que l'on veut occuper dans la vie professionnelle, dans une situation donnée. Ce terme englobe un ensemble de connaissances mises en actions (savoir faire et savoir être) pour assurer son désir d'efficacité mais aussi pour favoriser un soins basé sur une relation professionnelle avec les individus (...). Savoir où l'on est, ce que l'on fait, pourquoi on le fait, poser sans cesse la question du sens et agir en conséquence". Les infirmières, elles, l'expliquent comme étant une posture physique dans un premier temps : elles trouvent important d'être face au patient ou de $\frac{3}{4}$ face ainsi que d'être à la même hauteur que celui-ci. Concernant la posture psychologique, elles disent qu'il est bon d'écouter le patient, d'avoir de l'empathie pour lui et de reformuler ses propos pour être sûr d'avoir bien compris sa demande et lui montrer qu'on comprend. La première soignante ajoute qu'il est nécessaire de rebondir aux propos du patient pour le mettre en confiance et lui montrer qu'on est proche de lui. Quant à la seconde infirmière, elle dit qu'il est nécessaire de rappeler aux patients que les soignants et plus particulièrement les soignants d'ETP sont là pour l'aider et qu'il ne faut pas hésiter à poser des questions. L'écoute est la posture psychologique qui ressort le plus dans les deux entretiens.

Pour l'infirmière avec qui j'ai eu mon premier entretien, la posture soignante essentielle à l'observance du patient est lorsque l'infirmière ou le soignant part du principe qu'il n'a pas le savoir par rapport au patient et que, pour créer son activité ou atelier, il est nécessaire de partir des acquis du patient qu'elle voit le jour J. Il est donc primordial de personnaliser ses séances en fonction du patient mais aussi de sa maladie. Lors des séances, l'infirmière fait remarquer qu'il est important de ne pas se contenter "d'envoyer pleins d'informations" mais plutôt "d'être dans l'échange avec le patient", qu'il faut "s'intéresser à lui" et "rebondir sur les différentes choses" qu'il dit. Pour elle, c'est "comme ça qu'il adhère le mieux à la compréhension de sa maladie". La deuxième infirmière n'a pas tout à fait les mêmes façons de voir. Pour elle, il est important de "ne pas être catégorique" et "il faut laisser une marge de manœuvre au patient". Elle précise qu'il "ne faut pas les (patients) forcer" et que c'est "eux (les patients) qui décident d'être acteurs de leur pathologie". Elle termine en disant qu'il est important de "prendre le patient dans sa globalité". Après avoir assisté à des séances d'ETP

en tant qu'étudiante infirmière, j'ai pu remarquer que la posture soignante essentielle à l'observance des patients est, dans un premier temps, l'écoute mais aussi de pouvoir répondre à leurs questions. Les patients posent régulièrement des questions comme "Comment je vais faire lorsque j'irai ici ou là et que je ne serais pas chez moi ?" ou bien "Oui, mais qu'est ce que les gens vont dire en me voyant prendre des médicaments alors que j'ai que 20 ans ?". Ce sont des questions récurrentes que j'ai pu entendre lors de mon stage en service de diabétologie. Pour moi, il est aussi essentiel de laisser le patient s'exprimer, exprimer le ressenti sur sa maladie et sa vie hors de l'hôpital, avec la maladie. Cependant, la posture professionnelle essentielle à l'observance du patient varie en fonction du professionnel mais aussi du patient. La posture soignante varie également en fonction de différents facteurs. Dans le cadre théorique, on peut voir que, pour A. Manoukian, le facteur psychologique de l'infirmier peut influencer sa posture professionnelle car cela concerne son vécu, son contexte de travail mais aussi ses représentations. Les deux infirmières interrogées ne sont pas en accord avec cela : la première dit qu'il faut "aimer écouter les patients parler, aimer prendre son temps". Elle ajoute "si je ne prends pas mon temps, je n'aurai plus de résultats". Tandis que la deuxième dit "on a de l'empathie pour les patients" et ajoute "on est là pour écouter les patients" puis termine par "ce qui peut influencer, c'est le ressenti de chacun. La posture n'est pas prédéfinie, c'est à nous de choisir suivant comment on sent l'entretien (...) on n'a pas toujours la même posture suivant le patient". Personnellement, je dirais que ce qui influence la posture professionnelle, c'est dans un premier temps le vécu personnel et familial du professionnel parce que s'il se représente dans le patient ou voit quelqu'un de sa famille, je pense que pour lui, il va être difficile de penser autrement et de voir autre chose ou même de comprendre la demande du patient. Ensuite, je pense que le stress ou encore la fatigue du soignant peut influencer sa posture soignante : un soignant est tout d'abord un être humain et il a aussi des moments où psychologiquement il se sent moins bien.

Pour conclure, on peut voir que les réponses des entretiens sont partiellement en accord avec les recherches qui figurent dans le cadre théorique. Cependant, les réponses des infirmières sont souvent moins précises que les recherches que j'ai effectuées pour remplir mon cadre théorique. Je pense que les réponses des infirmières sont moins précises car elles ont la vision de leur travail et de leurs patients dans une structure hospitalière assez restreinte alors que des organismes comme l'OMS, leurs informations sont établies à partir d'enquêtes sur plusieurs professionnels, plusieurs établissements et une panoplie plus étoffée de pathologies très diverses.

3. Conclusion

Pour conclure avec ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers, après avoir rédigé deux situations de stage qui m'ont interrogé, j'ai défini ma question de départ puis j'ai fait des recherches grâce aux différents mots clés et notions que j'ai pu déterminer à la suite de celle-ci. Une fois les recherches terminées, j'ai réalisé un guide d'entretien semi directif, j'ai interviewé deux infirmières pratiquant l'éducation thérapeutique du patient dans deux établissements et services différents. A la suite de ces entretiens, j'ai analysé et comparé les réponses avec mon cadre conceptuel et je me suis positionnée en tant que future professionnelle.

Dans ma future pratique professionnelle, ce mémoire va me permettre de bénéficier des notions sur le positionnement infirmier lors des séances d'Éducation Thérapeutique du Patient ou lors de ma pratique professionnelle au quotidien mais aussi d'analyser plus aisément pourquoi les patients ne sont pas suffisamment, voire pas du tout observants. Je pense qu'au fur et à mesure que je proposerai des séances d'ETP aux patients, je trouverai des "trucs et astuces" et je saurai me positionner face aux différents patients présents lors des séances. J'arriverai également à cerner les besoins des patients, ainsi qu'à savoir ce qui est nécessaire et prioritaire ou non de leur transmettre, suivant leurs connaissances, leur personnalité.

Ce travail de recherche m'a permis d'en apprendre davantage sur l'éducation thérapeutique du patient ainsi que de parfaire mes connaissances sur l'organisation des séances ou encore sur la posture à adopter pour favoriser l'observance du patient.

J'ai trouvé intéressant, dans ce travail, le fait d'avoir un temps dédié pour me rapprocher et interviewer des professionnelles, de discuter de leur expériences et des difficultés ou des anecdotes qu'elles ont pu rencontrer tout au long de leur carrière. Cela m'a permis d'aborder différentes façons de pratiquer pour une même activité.

J'ai eu, par contre, plus de difficultés pour débiter le mémoire, pour cerner les informations essentielles à importer dans le cadre conceptuel. La rédaction a été quelque chose de plus ou moins compliquée également car l'orthographe et la syntaxe n'est pas mon point fort. De plus, il n'a pas été facile de trouver beaucoup d'auteurs qui ont écrit sur ce sujet.

Malgré tout, j'ai pris plaisir à faire des recherches et à interviewer les infirmières ainsi qu'à étoffer mes connaissances sur un sujet qui m'intéresse.

Grâce au cadre conceptuel et aux analyses, on peut voir qu'une pathologie chronique est une maladie qui dure dans le temps, qui évolue avec le patient, nécessite une prise en charge régulière par un professionnel spécialisé et impacte plus ou moins la vie quotidienne du patient. Pour bien vivre avec sa maladie, le patient a donc besoin de séances d'Éducation Thérapeutique du Patient. Ces séances vont lui permettre d'étoffer ses connaissances sur la pathologie, de réaliser ses soins en autonomie sans dépendre d'un tiers, de connaître son traitement mais aussi d'échanger avec d'autres patients ayant la même maladie que lui, afin d'être plus serein. Les séances d'ETP ont une organisation bien particulière qui doit être respectée pour favoriser l'apprentissage des patients. Les principaux intérêts de ces séances sont d'éviter une réhospitalisation pour le patient mais aussi lui permettre d'être plus observant avec ses soins et ses médicaments. La bonne observance du patient est en partie due à la posture soignante des infirmiers lors des séances. En effet, il y a différents facteurs qui favorisent la posture soignante lors d'une séance d'ETP, dont le principal étant le facteur psychologique. La posture soignante dépend du soignant mais également du patient.

Pour rappel, la question de recherche était : "En quoi la posture de l'infirmier, lors des séances d'éducation thérapeutique auprès de patients atteints de pathologies chroniques, influence-t-elle l'observance du traitement ?". Après avoir réalisé des recherches et interviewé des professionnels de santé, il m'est désormais possible de répondre partiellement à ma question de départ. La posture infirmière favorisant l'observance du traitement, lors des séances d'ETP, n'est pas quelque chose de bien définie mais se modifie et évolue suivant le professionnel et suivant le patient, c'est-à-dire que chaque professionnel est différent (caractère, événements extérieurs, ...) et a des façons de faire propres à lui-même mais chaque patient est également différent (caractère, âge, sexe, ...) et a sa façon d'intégrer les informations reçues. Cependant, il y a quelques petites règles à respecter pour que tout se passe pour le mieux. Il est nécessaire, en tant que professionnel, de rester humble, de ne pas arriver aux séances avec les patients en les écrasant avec ses connaissances ou encore d'utiliser des termes médicaux sans les expliquer. Il faut également bien expliquer et décomposer chaque soin ou geste que l'on montre au patient car il n'a aucune connaissance du milieu médical (médicaments, injection, ...), même si cela nous paraît évident en tant que soignant. Je pense que si le professionnel s'adapte en fonction des possibilités du patient, celui-ci a toutes les raisons de bien comprendre son traitement, sa maladie et ses soins et sera donc, normalement, observant.

Cependant, quelques questions me viennent après ces quelques recherches et analyses : "Un patient n'ayant pas bénéficié de séances d'ETP mais uniquement reçu des informations lors de son hospitalisation ou consultation, est-il observant?", "Tous les établissements de santé ont-ils des

équipes formées à l'ETP ?", ou encore "Comment pratiquer l'ETP lorsque le patient ne parle pas couramment français et qu'il n'y a pas d'interprète disponible ?" Ces interrogations m'amènent à formuler une nouvelle question de recherche : "Comment pratiquer de l'ETP lorsque toutes les conditions requises ne sont pas réunies ?"

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

- Manoukian, A & Masseur, A. (2014). La relation soignant-soigné (4ème édition). France. Lamarre.
- PAILLARD, C. *Dictionnaires des concepts en sciences infirmières*. France. Setes. Pages 395-396
- Naudin, D., Margat, A. & Rolland, G. (10/2016). Guide de l'éducation thérapeutique du patient. Elsevier Masson.

Articles :

- Le Moguen, C. & Duquenne, I. (04/2014). Donner aux infirmières le goût de l'ETP. *La revue de l'infirmière*. Pages 34-36.

Pages web :

- ARS Guyane (Agence Régionale de Santé), (18 novembre 2018). Qu'est ce que l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) ?
<https://www.guyane.ars.sante.fr/quest-ce-que-leducation-therapeutique-du-patient-etp>
- HAS (Haute Autorité de Santé), (juin 2007). Éducation Thérapeutique du Patient : Définitions, finalités et organisation.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
- ComPaRe (La communauté des patients pour la recherche). Les maladies chroniques.
<https://compare.aphp.fr/l-etude/liste-maladies.html>
- OMS (Organisation Mondiale de la Santé). Maladies chroniques.
https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
- Le journal des Femmes santé, (mis à jour le 30/04/2021). Maladies chroniques : définition, liste, covid, vaccination.

<https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-maladies/2632267-maladie-chronique-definition-exemple-caracteristiques-symptomes-liste/>

- Passeport Santé. Comment vivre avec une maladie chronique ?
https://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Dossiers/DossierComplexe.aspx?doc=vivre_maladie-chronique_page1_1_do
- Ninot G (2014). Définir la notion de maladie chronique. *Blog en santé*.
<http://blogensante.fr/2013/09/03/definir-la-notion-de-maladie-chronique/>
- AP-HP. Centre université de Paris, (03/12/2011). Qu'est ce qu'une maladie chronique ?
<http://www.maladiesrares-necker.aphp.fr/quest-quune-maladie-chronique/>
- HAS (Haute Autorité en Santé), (02/2014). Parcours de soins - Maladie chronique. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf
- L'assurance maladie (ameli.fr), (03//01/2021). Qu'est ce qu'une affection de longue durée ?
<https://www.ameli.fr/cotes-d-armor/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald>
- Gaucher France, (05/03/2019). Qu'est ce que l'Observance ?
<https://www.gaucherfrance.fr/mon-parcours-de-soin/quest-ce-que-lobservance/>
- Nonnotte, AC. (3 juillet 2017). L'histoire de l'éducation thérapeutique du patient par le Professeur A.Grimaldi. *Elsevier*.

Dictionnaire :

- Larousse Médical.
https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/observance_therapeutique/185323
- Larousse. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/observance/55422>

Cours magistraux :

- Oléron, M. (10 septembre 2019). Éducation thérapeutique du patient (ETP) : un cadrage par l'HAS. [Présentation Powerpoint]
- Boudet, H. (23 septembre 2019). Le bilan éducatif partagé. [Présentation Powerpoint]

Image de couverture :

- Réalisé à partir du site : <https://www.nuagesdemots.fr>

LISTE DES ANNEXES

Annexe I - Guide d'entretien

Annexe II - Entretien n°1

Annexe III - Entretien n°2

Annexe IV - Tableau d'analyses

ANNEXE I : Guide d'entretien

Thème	Sous thème	Questions
Parcours IDE	Introduction	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Quel est votre parcours professionnel ? ❖ Avez-vous fait une formation ou un DU ETP ?
Pathologie chronique	<p>Définition : Objectif: avoir une définition du professionnel</p> <p>maladie lente, évolutive...</p> <p>psychologique, cognitif, social, économique</p> <p>Phases : Objectif : avoir les différentes</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Comment définiriez-vous une pathologie chronique ? ❖ Vous rencontrez des patients atteints de pathologie chronique, comment définiriez-vous le terme chronicité? ❖ Concrètement, quels changements pouvez-vous observer chez ces patients ? ❖ Pourriez-vous me parler des différentes phases par lesquelles le patient passe lorsqu'il apprend qu'il est atteint d'une pathologie chronique ?

	phases et leur correspondances	❖ Avez-vous des exemples à me donner ?
ETP	<p>Définition : Objectif : avoir une définition de l'ETP</p> <p>Organisation : Objectif : Connaître l'organisation de l'ETP (nom des étapes, nombre, organisation, ordre ...)</p> <p>Intérêt : Objectif : connaître l'intérêt de l'ETP</p> <p>meilleure observance</p>	<p>❖ Pouvez vous me donner une définition avec vos mots de l'ETP ?</p> <p>❖ Comment organisez-vous les séances d'ETP ? Y a-t-il des étapes à suivre, à respecter ? Pouvez-vous m'expliquer chaque étape ?</p> <p>❖ Quel est l'intérêt de faire de l'ETP chez un patient ayant une pathologie chronique ?</p> <p>❖ Tous les patients peuvent-ils avoir de l'ETP ?</p>
Observance	Objectif : avoir une définition de l'observance	❖ Pouvez vous me donner la définition de l'observance avec vos mots ?

	<p>Objectif : connaître les facteurs favorisant l'observance et ceux favorisant l'inobservance (effets indésirables, coût, ALD ou non, LE pourcentage des patients qui suivent les ordonnances, âge, pathologie ...)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Pour vous, qu'est ce qui favorise l'observance ? ❖ et l'inobservance du patient ?
Posture soignante	<p>Définition : Objectif : avoir une définition de la posture soignante</p> <p>Les facteurs influençant la posture professionnelle : Objectifs : connaître les différents facteurs qui influencent la posture professionnelle (patient, du jour, ...)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Lorsque vous réalisez des séances d'ETP, quelle posture prenez-vous ? ❖ Et du coup, comment décririez- vous la posture soignante essentielle à l'observance du patient ? ❖ Qu'est ce qui peut influencer cette posture professionnelle ?
Fin d'entretien	Remercier	

ANNEXE II : Entretien n°1

Une infirmière d'éducation thérapeutique du patient sur un CH du centre Bretagne.

ESI : Quel est votre parcours professionnel ? Avez-vous fait un DU ou une formation spécifique pour l'ETP?

IDE : Alors, mon parcours professionnel : moi je suis diplômée de 2002, j'ai 40 ans, j'ai été diplômée à 22 ans. J'ai commencé par des remplacements sur le long séjour et après j'ai postulé sur une création de service de médecine gériatrique, donc je ne quittais pas trop la gériatrie mais j'allais vers la technique un petit peu plus. J'ai fait une expérience de 5 ans la bas et un moment donné j'ai voulu changer parce que ça fait du bien de changer mais aussi parce qu'il y avait beaucoup de patients dément et le relationnel me manquait, j'ai donc postulé sur la cardio. Je suis arrivée en cardio fin 2008. Dès mon entretien j'ai parlé de prévention et on m'a donc proposé une formation de 40 heures pour faire de l'éducation thérapeutique, je me suis dit c'est l'occasion donc j'y vais. Ce qui m'a ouvert des portes pour remplacer en éducation thérapeutique mais ciblé sur les maladies cardiovasculaires (insuffisance cardiaque, anti-coagulant et acteurs de risques cardio vasculaire). A ce moment la j'ai fais des remplacements ponctuels sur mes 12 années de cardio et maintenant je remplace pour deux années ma collègues qui est partie en formation d'IPA depuis début septembre.

ESI : Un beau parcours plutôt riche ! D'ici deux ans ça vous plairait de rester sur ce poste ou vous souhaitez retourner dans les soins et remplacer ponctuellement vos collègues ?

IDE : Oui, je pense que je resterai ici, ça me plait bien. J'ai quand même le projet de faire un DU non pas d'éducation thérapeutique mais plutôt d'insuffisance cardiaque qui pourrait être complémentaire dans le travail d'éducation thérapeutique.

ESI : D'accord ! Passons à la première partie qui est : "les maladies chroniques" alors comment définiriez vous une pathologie chronique ?

IDE : Alors, une pathologie chronique je dirais que c'est une maladie que le patient va devoir vivre avec cette maladie au long cours, avec peut être des hauts et des bas, je fais le liens avec l'éducation

thérapeutique dans ma réponse je ne parle pas que de la maladie mais c'est une maladie au long cours et oui il va falloir que le patient vive au mieux avec.

ESI : D'accord et du coup vous rencontrez des personnes atteintes de pathologie chronique et comment définirez vous le terme de chronicité, qu'est ce que représente la chronicité dans une maladie pour vous ?

IDE : Je ne fais pas tellement de différences entre la maladie chronique et la chronicité moi mais peut être que dans chronicité je reviendrais sur le terme ou je pense que c'est quelque chose ou il peut y avoir des petits pique, c'est pas lisse une maladie chronique, y a des moments où ça va on vit assez bien avec et peut être des moments de décompensations, c'est un petit peu ça que je mettrais, essayer de vivre avec ça, pour moi.

ESI : D'accord et du coup concrètement quels changements pouvez-vous observer chez les patients qui ont des maladies chroniques comparé à des patients qui ont une maladie à l'instant T et qui seront guéris demain, quelle différence entre les deux patients ?

IDE : Dans les programmes dans lesquels j'interviens, je peux comparer quand c'est l'insuffisance cardiaque, c'est vraiment pour moi une maladie chronique pur avec des décompensations et des moments où ça va mieux comme tout ce qui est maladies athéromateuses avec les facteurs de risques cardiovasculaires, je le vois aussi comme une maladie chronique, même si le patient a plus de mal à l'entendre mais à l'inverse, les patients que je vois et qui ont une prescription d'anticoagulants, certains c'est sur du court terme du coup c'est entre guillemets une maladie plus aiguë. La différence que je vois c'est que pour les patients qui ont une vraie maladie chronique c'est qu'on passe par l'étape du deuil, c'est mon ressenti, il y a vraiment ces étapes là, parfois ya des patients qui sont vraiment en colère, des patients qui tombent des nues et il faut qu'ils passent par l'acceptation de cette maladie pour avancer en fait et je le comparerais vraiment à un deuil, accepter qu'on a pas l'état de bonne santé qu'on avait espéré et accepter cette maladie qui nous tombe dessus et faire avec.

ESI : Ok, vous avez devancé ma prochaine question qui est pourriez vous parler des différentes phases par lesquelles passent le patient lorsqu'il apprend qu'il est atteint d'une maladie chronique ? et pourriez vous donner des exemples pour chaque phase ?

IDE : Ah oui je l'avais un petit peu devancé cette question, c'est marrant ! J'ai un exemple, je venais de commencer, c'était ma première semaine en ETP en septembre dernier et j'ai une demande pour un patient qui a une insuffisance cardiaque, patient pas très âgé, dans la cinquantaine, agriculteur. On m'a demandé de voir ce patient, son épouse était là. J'ai commencé par le bilan éducatif partagé, est ce qu'il faut que je détaille ce que c'est ?

ESI : C'est une question qui vient après mais oui pas de soucis pour la détailler maintenant.

IDE : D'accord, donc c'est le moment le plus important pour moi, c'est le premier entretien avec le patient, pour apprendre à le connaître, apprendre à connaître sa vie quotidienne. dedans on parle autant de ses conditions de vie, de son métier, de son entourage familial, ses antécédents médicaux, de ses traitements, on fait un joli tour d'horizon du patient. Avec ce patient de commence par ce temps d'échange, le contact est bien passé, parfois pour mettre en confiance le patient je vais facilement essayé d'avoir des points d'accroche alors moi je sais que mes parents sont agriculteurs donc j'ai rebondi en disant que je connaissais le milieu et donc tout de suite ca me permet d'avoir des points d'accroche pour mettre le patient en confiance. On donc fait le bilan éducatif partagé ensuite j'enchaîne avec la consultation individuel et donc j'explique bien la pathologie, les choses à surveiller, les signes d'alerte ... Et puis voilà que la consultation est finie et je pars. Je croise plus tard dans les couloirs, son épouse qui m'interpelle et qui me dit : c'est vous qu'on a vu tout à l'heure ? je lui dis oui et elle me dit "mon mari est en pleure la", alors tout de suite je me suis mise en question, ma première semaine je me suis dit mince qu'est ce que j'ai pas bien gérer enfaite et je lui dis "olala est ce que j'ai été maladroit, est ce que j'ai dit quelque chose qui a pu le peiner ?" et elle me dit "ah non non non non pas du tout, suite a votre consultation, il vient de réaliser ce qu'il avait, il vient de réaliser que c'était une maladie chronique, il vient de réaliser que l'insuffisance cardiaque était sans doute dû à une consommation excessive d'alcool, il vient de réaliser qu'il consommait trop d'alcool, il vient de réaliser pleins de choses" donc je me dis que ce patient là, il faut que j'essaye de retourner le voir. donc j'y suis retourné la semaine d'après et il était sortant, je trouvais que ca allait mieux. Et ce patient il est venu à la suite dans un atelier de groupe donc je l'ai vu sur plusieurs étapes en faite et alors là ce n'était plus le même homme, il a tenu compte de tout ce qu'on a pu lui dire, il est dans une superbe dynamique, même dans le groupe il a mit une bonne ambiance parce qu'il avait des petites pointes d'humour et il allait mieux physiquement et son coeur allait mieux et c'est pour ca que quand j'ai dis les étapes du deuil je trouve que c'était vraiment ça quoi et je pense qu'il fallait

qu'il passe par cette étape ou il a craqué pour mieux rebondir après. Je trouvais que c'était l'exemple le plus marquant depuis mes débuts.

ESI : D'accord, et est ce qu'il y a d'autres étapes après le deuil ou pour vous le deuil regroupe plusieurs étapes ?

IDE : Alors l'étape du deuil, c'est quand on dit le deuil ça comprend la colère, le moment des pleurs, le moment de l'acceptation et tout ça donc oui pour moi c'est pleins d'étapes le deuil et puis des fois il y a des moments ou on fait machine arrière ou on peut être un peu en colère. Par exemple j'ai vue un patient hier qui lui me dit : " j'ai l'impression de tout faire bien et puis j'y arrive pas" donc c'était colère mai même côté un peu dépressif et oui je pense que oui parfois on fait des petits retours en arrière et qu'on a besoin d'être encouragé pour repartir de l'avant par moment.

ESI : D'accord, ok. Après du coup on va passer à la deuxième partie qui est l'éducation thérapeutique du patient. Est ce que vous pouvez me donner une définition avec vos mots de l'éducation thérapeutique du patient ?

IDE : Alors, l'éducation thérapeutique moi je pense que c'est déjà aider le patient à comprendre sa maladie, parce que je suis toujours impressionné par les gens qui n'ont pas compris ce qu'on leur a dit ou n'ont pas cherché à comprendre, il y a différentes choses ou n'ont pas entendu ce qui a été dit. C'est vrai qu'entre ce que le médecin pense dire, ce que le patient croit avoir entendu, c'est pareil, il y a des filtres par moment. Donc c'est aider le patient à comprendre sa maladie et l'aider à vivre au mieux avec. Savoir ce qu'il doit surveiller, être acteur de sa maladie ou être acteur de sa bonne santé, on peut voir en positif ou en négatif, mais c'est que le patient reparte avec une bonne gestion de son quotidien en prenant compte quand même de ce problème de santé.

ESI : D'accord, et du coup comment organisez-vous vos séances d'ETP ? Y a t-il des étapes à suivre ou à respecter ? et pouvez vous m'expliquer ces étapes ? Vous m'avez déjà parlé du bilan éducatif partagé, est ce qu'il y a d'autres étapes après ?

IDE : Alors oui, alors la première étape déjà c'est la demande qui vient nous ici plutôt du médecin mais ça peut être parfois sur une idée de l'infirmière ou de l'équipe soignante ou des diététiciennes. On travaille pas mal en équipe. Donc il y a la demande que je réceptionne, oui l'entretien avec le

patient est essentiel alors parfois je peux pas le faire en présentiel, j'essaye quand même si je peux le voir pendant son hospitalisation je trouve ça mieux mais parfois quand j'ai une semaine de vacances par exemple, ça se fait par téléphone mais voilà y a toujours ce temps là de bilan éducatif partagé et ensuite on a soit la consultation individuelle, qu'on fait beaucoup plus en ce moment à cause du covid ou la on a tout un travail sur la maladie et ça peut être complété ou à la place on peut en plus/ou des ateliers de groupes qui peuvent plus ou moins être nombreux, ça dépend des programmes et la dernière étape qui est plus ou moins faites c'est l'évaluation de ce qu'on a pu faire auprès du patient. Je vois pour les anticoagulants, je vois que maintenant je fais beaucoup plus de séances individuelles, j'essaye quand même d'avoir le questionnaire de connaissances en espérant qu'il me le renvoie. Je fais aussi un atelier coaguchek, c'est un des gros atelier que je peux faire donc la on évalue bien au début et à la fin de la séance donc c'est vraiment complet la je trouve mais voilà ce sont les différentes étapes de l'éducation thérapeutique.

ESI : D'accord et donc qu'est ce qui vous motive à faire plutôt une séance individuelle plutôt qu'une séance collective ? Est-ce la pathologie, le patient, les deux ou autres choses ?

IDE : Alors je réfléchis un peu à la réponse. Qu'est ce qui me motive le plus ? Je dirais quand même, il y a des gens qui peuvent être très âgé ou qui ont un handicap ou je que le groupe va le mettre plus en difficulté et ce n'est pas mon intention donc ça c'est un argument. Sinon je sais que quand les gens sont hospitalisés déjà j'aime bien une consultation individuelle parce que je n'aime pas les laisser partir sans un minimum d'information. Les anticoagulants maintenant c'est une action éducative, c'est plus considéré comme un programme d'éducation thérapeutique donc c'est particulier. Mais j'aime bien qu'ils aient un minimum d'informations. Mais maintenant on propose quand même quasiment systématiquement les ateliers de groupe aux patients parce qu'on pense que c'est complémentaires et c'est quand même une bonne dynamique et un échange entre patients c'est quand même autre chose. Après, je propose et le patient dispose mais j'ai des patients quand même à qui le groupe fait peur parce qu'ils disent ne pas être à l'aise dans un groupe ou qu'ils ont peur du covid, maintenant c'est un argument de plus. Donc on va aussi travailler sur de la vision. Beaucoup plus de la visio même si ça ne remplace pas le présentiel mais c'est mieux que rien.

ESI : Est ce que la peur du groupe peut être aussi le fait de ne pas accepter sa maladie ?

IDE : Possiblement oui peut être une certaine pudeur de la maladie, une pudeur des patients. Je pense aussi que certaines fois des patients ont un petit niveau socio-culturel ça peut aussi un petit peu leur faire peur, je le ressens comme ça aussi oui.

ESI : Alors, quel est l'intérêt de faire de l'ETP chez un patient ayant une pathologie chronique ?

IDE : L'intérêt se justifie a priori très vite parce que je pense que si notre gouvernement finance l'éducation thérapeutique c'est qu'il y trouve un intérêt. C'est éviter des ré hospitalisations de patiente en fait. On est conscient qu'un patient qui connaît mieux sa maladie va mieux se prendre en charge et va moins vite revenir à l'hôpital. Si on peut gérer les choses a domicile sans passer par la case hôpital, c'est vraiment l'idée. Donc c'est vraiment pour éviter des ré hospitalisations.

ESI : D'accord, et est ce que tous les patients peuvent bénéficier de l'ETP ou pas forcément ?

IDE : Parfois on peut avoir un peu les limites du handicap ou de fragilité mais parfois, j'échange avec le patient et je me dis que non le patient est trop en danger de gérer ça seul donc il faut une infirmière libérale pour prendre le relai. Mais il n'empêche qu'on peut quand même avoir une attitude éducative avec le patient même si ce n'est pas un programme bien défini et dans les normes, il y a quand même un discours qu'on peut avoir avec le patient, un minimum d'informations. Je pense que tout patient peut en avoir un minimum, moi je le vois comme ça, même si ce n'est pas vraiment rentré dans un programme je dirais oui une attitude éducative et qui ne doit pas forcément se résumer qu'à l'infirmier d'éducation thérapeutique.

ESI : D'accord, on va passer sur l'observance, est ce que vous pouvez me donner la définition de l'observance thérapeutique ?

IDE : Alors, c'est une question que je pose très souvent aux patients, moi je pose plutôt : "est ce que vous êtes rigoureux dans la prise de vos médicaments ?" je le tourne plutôt comme ça donc pour moi oui, la bonne observance ça comprend plusieurs choses, c'est bien prendre ses médicaments mais aussi être vigilant aux effets secondaires, c'est pas que la prise des médicaments. J'ai pu voir un patient cette semaine, quand on parle des limites de l'éducation thérapeutique, ce monsieur que j'ai vu pour les anticoagulants, on a fait le bilan éducatif partagé, j'ai fait une consultation individuelle et enfaite lui il disait : "alors moi mes médicaments je les prends le matin et le soir, je cherche pas a

quoi ça sert” et même en fin de consultation j’ai ressenti que ce que j’ai pu lui dire c’était trop pour lui. Il se limitait vraiment à la prise de ses médicaments et de savoir à quoi ça sert c’était trop. Donc l’observance ou plutôt la rigueur dans la prise est importante mais il n’y a pas que ça, c’est comprendre et connaître les effets secondaires des médicaments.

ESI : D’accord, et pour vous qu’est ce qui favorise l’observance ou l’inobservance d’un patient ?

IDE : Je pense que déjà l’éducation thérapeutique ou on va aller vers une meilleur observance et puis ça dépend des patients aussi, y a des patients qui ont ça en eux aussi et d’autres pas finalement. Ya des patients qui ne cherchent pas plus loin.

ESI : Est ce que par exemple les effets indésirables ou le coût de médicaments, reste à charge ou encore l’âge du patient ne peut pas favoriser l’observance ou l’inobservance ?

IDE : Globalement les patients que je voie n’ont pas de reste à charge car ils sont pris en ALD. Mais par contre les effets indésirables peuvent freiner oui ça c’est sur.

ESI : Et est ce que les patients ayant une pathologie en particulier sont plus ou moins observant ?

IDE : Non je ne le ressent pas trop ça, je ne peux pas dire dans mon vécu mais c’est plutôt oui les effets indésirables quand même. Je vais prendre deux exemples, l’autre fois j’avais un patient qui était sous coumadine et il avait informé son médecin qu’il avait des petits saignements dans la bouche, ça avait été exploré mais rien n’avait été trouvé. Comme ça le gênait tellement, le monsieur a décidé de diminuer sa coumadine et donc ce monsieur a été hospitalisé pour une embolie pulmonaire. Donc la c’est complètement les effets secondaires qui ont fait ça. Sinon tout ce qui est, des risques cardio vasculaires donc les athéromes, j’ai des patients qui eux vont être gêné par les effets secondaires des statines avec des crampes tout ça et qui peuvent aussi être amené à être inobservant a ce niveau là aussi. Donc oui moi je dirais plus les effets secondaires, dans mon vécu en tout cas.

ESI : D’accord, est ce que l’âge du patient peut jouer aussi ?

IDE : Non je pense pas, moi je ne le vois pas comme ça, ça c'est plus des patients qui sont plus ou moins négligeant qui prennent les choses plus ou moins avec rigueur.

ESI : D'accord, et du coup la dernière partie qui va être la posture soignante. Lorsque vous réalisez des séances d'éducation thérapeutique du patient, quelle posture prenez vous ?

IDE : Alors, je pense qu'il y a posture physique et relationnel je le vois comme ça. Déjà physiquement, je m'assois toujours à côté du patient. Je suis plutôt assise face à face au patient dans la chambre parce que c'est ce qui s'y prête le mieux mais on dit que la meilleure position c'est être de $\frac{3}{4}$ de face avec le patient mais je pense que c'est important dans l'échange d'être à la même hauteur que le patient. Dans le relationnel j'essaie d'avoir un peu des points d'accroche comme je l'ai évoqué au début. Mais je pense que l'empathie est importante, l'écoute est importante et puis de rebondir sur des choses qu'ils disent. C'est une certaine forme de reformulation, ça les touche et ça personnalise l'entretien. Je pense que c'est important dans la posture éducative parce que oui oui il faut rebondir sur ce qu'ils vivent et c'est important qu'on soit au plus proche d'eux dans ce qu'on peut évoquer avec eux.

ESI : D'accord, et du coup comment décrivez vous la posture soignante essentielle à l'observance du patient ?

IDE : Du soignant de manière générale ou du soignant d'éducation thérapeutique ?

ESI : Plutôt du soignant d'éducation thérapeutique

IDE : Je pense qu'en tant qu'infirmière d'éducation thérapeutique, il ne faut pas qu'on arrive en disant "j'ai le savoir par rapport à vous". Ce qu'on nous dit en ETP, c'est de partir de acquis du patient et le patient adhère mieux en partant de ses connaissances aussi et donc ça ne doit pas être : "envoyer pleins d'informations comme ça" mais plutôt un échange avec le patient et je pense que c'est la clé. C'est s'intéresser au patient, de rebondir sur ce qu'il dit et l'entretien qu'on peut avoir avec lui mais c'est un tout mais rebondir sur les différentes choses qu'il dit je pense que c'est comme ça que le patient adhère mieux en fait à la compréhension de sa maladie.

ESI : D'accord, et pour finir du coup, qu'est ce qui peut influencer cette posture professionnelle ?

IDE : Je pense que 'l'éducation thérapeutique ce n'est peut être pas donné à tout le monde non plus comme tout poste infirmier, c'est pas pour m'envoyer des fleurs, c'est surtout qu'il y a des choses que moi je n'en suis pas capable de bien faire non plus mais il faut aimer écouter les gens, il faut aimer prendre son temps. parce que si je ne prends pas le temps je n'aurais plus de résultats donc je pense qu'il faut vraiment se poser, prendre son temps pour avoir des résultats pour le patient.

ESI : D'accord, pour moi c'était tout, avez vous quelque chose à ajouter ?

IDE : Non je ne voie pas comme ça

ESI : Merci à vous d'avoir pris du temps pour répondre à mes questions.

IDE : Merci a toi et bon courage pour la fin

ESI : Merci

ANNEXE III : Entretien n°2

Une infirmière de médecine interne d'un centre hospitalier des Côtes d'Armor..

ESI : Alors, pour commencer, quel est ton parcours professionnel et as-tu fais un DU ou une formation spécifique pour pratiquer de l'ETP ?

IDE : Je suis diplômée depuis 2005, 2002-2005 j'ai fait mes études en région parisienne, à Créteil. J'ai exercé quelques années sur Paris dans le pool de remplacement puis j'ai réussi à être mutée sur l'hôpital de Guingamp. J'ai fait 8 ans de soins de suite et je suis arrivée depuis 4 ans cette année sur la médecine interne.

ESI : Est ce que tu as fait une formation ou un DU sur l'ETP ?

IDE : Oui, on a fait la formation des 40 heures sur l'hôpital de St Brieuc.

ESI : D'accord. Après la première partie, c'est sur la maladie chronique, est ce que tu peux me donner une définition avec tes mots de la maladie chronique ?

IDE : Alors, une maladie chronique c'est pas forcément une maladie qui ne se guérit pas mais en tout cas, c'est une maladie pour laquelle on peut essayer d'équilibrer au maximum, après c'est un travail entre le médecin, l'infirmière mais aussi le patient qui doit être observant au niveau de son traitement. Voilà pour moi une maladie chronique: c'est une maladie avec laquelle le patient doit vivre plus ou moins difficilement toute sa vie en fonction de la vie et des pathologies qui peuvent s'associer, de plein de choses en fait.

ESI : D'accord, et du coup tu rencontre des patients atteints de maladies chroniques lors des entretiens pour l'éducation thérapeutique du patient et qu'est ce que ça représente pour toi la chronicité ?

IDE : La chronicité, ça va être une surveillance de leur maladie pour certains quotidienne, pour certains parce qu'il y a des rendez vous à avoir chez des spécialistes tous les ans, à suivre en tout les

cas. Je me base beaucoup sur le diabète parce que c'est ce que je fais ici mais voilà pour moi ça va être la chronicité, ça veut dire que c'est une surveillance annuelle ou journalière mais ça dépend de leur pathologie.

ESI : D'accord, quels changements peux-tu observer chez ces patients qui ont une maladie chronique comparé à des patients qui ont une maladie aiguë ?

IDE : C'est des patients qui savent vivre un peu avec leur maladie même s'il peut y avoir des hauts et des bas, il suffit en fait qu'il y ait autre chose qui vient s'ajouter. Les patients qui ont des maladies chroniques connaissent bien leur maladie et connaissent ce qu'il faut faire alors que les patients qui ont des maladies aiguës, ils ne vont pas savoir exactement ce qu'il se passe, ils ne vont pas comprendre non plus et donc ils sont moins stressés finalement par rapport à leur maladie parce qu'ils connaissent les tenants et les aboutissants de leur maladie. Une pathologie aiguë tu ne sais pas ce qu'il se passe et tu te poses beaucoup de questions alors qu'un patient qui a une pathologie chronique, sait de quoi retourne sa pathologie.

ESI : D'accord, ensuite, alors les patients à qui on découvre une pathologie chronique passent par différentes phases, est-ce que tu peux me les donner et me les expliquer s'il te plaît ?

IDE : C'est comme n'importe quelle annonce en fait, c'est la colère, le déni, le deuil et après je ne sais plus s'il y'en a d'autres. C'est le déni en premier, puis la colère puis le deuil. Ah oui après le deuil ça doit être l'acceptation. Alors le déni c'est quand le patient veut pas y croire ou entendre, après, la colère c'est quand il est énervé contre tout le monde et le deuil c'est quand le patient comprend ce qu'il a et du coup après l'acceptation c'est quand il accepte sa maladie en fait.

ESI : D'accord parfait, alors après on passe sur l'éducation thérapeutique du patient, est-ce que tu peux me donner une définition avec tes mots de ce que c'est l'éducation thérapeutique du patient ?

IDE : Alors l'éducation thérapeutique du patient on différencie bien de l'éducation de soins qui est apprendre à faire un soin à un patient et qui n'est pas du tout la même chose parce que nous on fait les deux. L'éducation thérapeutique c'est d'accompagner le patient et de voir un petit peu ou peuvent être ses difficultés, les points où ils ont plus de mal, ça va être aussi de voir s'ils ont des personnes référentes en cas de besoin. C'est vraiment les aider à mieux appréhender leur maladie,

nous ici on fait par rapport au diabète, à des ateliers. C'est vraiment des les aider pour qu'ils connaissent au mieux leur maladie et qu'ils puissent vivre avec quotidiennement et avec finalement plus de sagesse et à vivre avec. Pour moi, l'éducation thérapeutique c'est dans tous les cas donner une meilleure qualité de vie au patient.

ESI : D'accord, lors des séances d'éducation thérapeutique, est ce que t'as une organisation particulière, est ce que tu respectes des étapes ?

IDE : Oui, alors déjà on commence toujours par un bilan éducatif partagé quand on voit pour la première fois le patient, on discute un peu avec le patient, c'est un entretien ou leur demande qu'est ce qu'ils connaissent de leur maladie, s'ils se surveillent, qu'est ce qu'ils font comme surveillances en fonction de leur pathologie, est ce qu'ils ont des personnes ressources vers lesquelles ils peuvent se retourner s'ils ont des difficultés... ? On essaye de voir un petit peu qu'est ce qui peut faire dans leur vie qu'il y ait des difficultés aussi par rapport à leur pathologie parce qu'on sait très bien que le stress ou autre chose peut faire déséquilibrer une maladie chronique. Donc voilà on essaye de voir avec eux tout ça. On les éduque après en soins s'il y a besoin mais voilà on essaye dans un premier temps de voir tout ça et on fait un récapitulatif et ensuite on essaye de leur proposer des ateliers en fonction de ce que l'on a et là où ils pourraient rencontrer des difficultés. Ils font des ateliers ou pas mais en général si et ensuite on fait une évaluation. On peut les revoir à 15 jours s'il y a des gros soucis ou moins régulièrement ça dépend de chaque patient mais à la fin on fait systématiquement une évaluation à trois et six mois.

ESI : D'accord, et du coup, pour toi quel est l'intérêt de faire de l'ETP chez un patient qui a une maladie chronique ?

IDE : C'est vraiment chez un patient qui va voir au temps T une difficulté mais ça peut être aussi sur une découverte de la pathologie ou on peut vraiment leur venir en aide. Y a des patients des fois qui ont cette maladie chronique depuis des années et qui finalement n'ont pas forcément eu toutes les informations sur la prise en charge de leur maladie ou alors ce sont souvent des rappels aussi et je trouve que c'est intéressant parce que déjà ça permet de connaître les patients mais aussi ça permet de leur apporter beaucoup d'informations qu'ils n'ont jamais eu sur leur pathologie.

ESI : D'accord, et ça peut être fait tout de suite à leur découverte ou ça peut être fait aussi à 2 ans, 3 ans ou même plus après la découverte ou quand ils reviennent voir un spécialiste ?

IDE : Alors ça peut être en fonction du médecin qu'ils viennent voir, ils peuvent leur proposer de venir en éducation thérapeutique, ils peuvent leur dire "alors voilà je pense que c'est déséquilibré, est-ce que vous vous prenez correctement en charge ? peut-être que ça serait bien de revoir la diététicienne ? ou alors de revoir les infirmières pour essayer d'avoir de nouvelles informations ou peut-être juste d'avoir un suivi aussi parce que généralement ils revoient les médecins que tous les 6 mois ou tous les ans donc après de venir en éducation thérapeutique ça permet aussi de revoir un peu les infirmières un petit peu plus souvent s'il y a besoin. C'est souvent donc les médecins qui les renvoient vers nous alors ça peut être soit 40 ans après la découverte d'un diabète parce que par exemple ils deviennent un petit peu plus dépendant et que leur pathologie change aussi. S'il y a une modification de leur traitement, même s'ils connaissent la maladie au départ, ils peuvent avoir besoin de nouvelles explications, ou pour les éduquer pour les injections, pour reconnaître les signes qui peuvent y avoir dans cette pathologie. Mais autrement on peut les voir tout de suite après un diabète, dans le mois qui suit ou 15 jours pour pouvoir les éduquer. Après ça peut être sur une période de 1 ou 2 mois parce que ça ne se fait pas en une seule fois.

ESI : D'accord, après du coup on va passer sur l'observance, est-ce que tu peux me donner une définition du mot observance ?

IDE : L'observance c'est un patient qui va suivre de façon sérieuse son traitement, il va prendre son traitement correctement et comme son médecin l'a prescrit et donc pour moi c'est ça l'observance.

ESI : D'accord et pour toi qu'est-ce qui favorise l'observance ou l'inobservance chez un patient ?

IDE : L'observance ça va être quelqu'un qui a vraiment envie de se soigner, de faire en sorte que sa pathologie soit vraiment le plus équilibré possible, donc c'est un patient qui va être motivé je pense. Quelqu'un chez qui il va y avoir une inobservance c'est sans doute aussi parce qu'il y a autre chose qui vient se greffer, ça peut être quelqu'un qui est démotivé, quelqu'un qui va avoir un problème ou psychologique ou personnel qui va faire que au final voilà et y a des patients chez qui il y a un ras le bol aussi clairement et qui en fait ne veulent plus parler de la maladie et sinon il y a des patients qui

trouvent qu'ils ont mieux et ils décident en fait de ne plus suivre leur traitement parce qu'ils vont mieux.

ESI : D'accord mais est ce qu'il peut y avoir le facteur âge ou le facteur coût qui peut venir aussi de l'inobservance ?

IDE : Alors le coût de la maladie, en France on a la chance d'avoir un système de santé qui fait que même je ne suis pas sûr qu'on puisse parler de coût.

ESI : Après ça peut être peut être le reste a charge pour les patients si certains ne sont pas pris en ALD par exemple ?

IDE : Oui mais après si c'est des pathologies chroniques ça rentre en ALD normalement mais après peut être oui. Chez les patients que je rencontre en tout cas, ce n'est pas le coût qui est un problème, du moins j'en ai jamais entendu parler. Je pense que c'est surtout le facteur psychologique qui rentre énormément là dedans sur l'observance mais aussi peut être l'âge oui.

ESI : D'accord, et du coup pour finir la dernière catégorie c'est la posture soignante, alors lorsque tu réalises de l'éducation thérapeutique, quelle posture soignante tu prends que ce soit relationnel ou physique ?

IDE : Alors du coup on est comme ça, face à face, après je prend mon rôle d'infirmière quand il y a lieu mais après voilà on écoute les patients, on ne les interrompt pas, dans la formation on nous dit qu'il faut toujours recadrer les patients pour les garder finalement dans l'éducation thérapeutique, dans le bilan finalement qu'on fait au départ, mais après c'est compliqué, un patient il a besoin de parler, y a le facteur aussi psychologie, comme on parlait, qui est important et voilà ya beaucoup de chose qui rentre en jeu plus que leur maladie donc voilà on est obligé de les écouter. On est là pour les écouter, on est là aussi pour les aider, on leur rappelle sans arrêt que s'ils ont besoins, s'ils ont un problème avec leur pathologie on est toujours là et disponible, en fonction bien évidemment de nos créneaux en éducation thérapeutique parce que bien sur on est pas la tout le temps ni tous les jours mais que voilà en cas de besoin on est là. Après la posture voilà je suis en face du patient et puis je lui pose mes question et je l'écoute mais oui y a beaucoup d'écoute quand même.

ESI : D'accord et du coup comment décrirais-tu la posture soignante essentielle à l'observance du patient ?

IDE : Après c'est pas être catégorique non plus, il faut laisser une marge de manœuvre au patient, maintenant on est là pour leur expliquer et leur donner des bases mais après voilà on est pas là pour les forcer. C'est eux qui choisissent d'être acteur ou pas de leur pathologie, maintenant au niveau de notre posture on est assez souple quand même et on estime que le patient est responsable. On a des patients qui nous disent qu'ils ont fait des écarts et bah donc voilà il faut entendre et voir un petit peu tout les aspect du patient, il faut le prendre dans sa globalité le patient.

ESI : D'accord, et du coup qu'est ce qui peut influencer cette posture chez l'infirmier qui fait l'éducation thérapeutique ?

IDE : On a de l'empathie pour les patients donc je pense qu'on prend une posture empathique parce qu'on est là vraiment pour écouter le patient et après ce qui peut influencer, c'est le ressenti de chacun. La posture n'est pas prédéfinie, c'est à nous de choisir suivant comment on sent l'entretien mais après voilà on a pas toujours la même posture suivant le patient. Y a des patients pour qui ça va être plus facile le dialogue et avec d'autres ou ça va être plus compliqué mais voilà on est toujours dans l'empathie ca c'est sur.

ESI : D'accord, du coup pour moi c'est fini, est ce que tu veux rajouter quelque chose ?

IDE : Non

ESI : Merci a toi d'avoir répondu a mes questions pour mon mémoire et à bientôt.

IDE : Merci à toi et bon courage.

ESI : Merci

ANNEXE IV : Tableau d'analyse

Question	Objectif de la question	Entretien n°1	Entretien n°2
Comment définiriez- vous une pathologie chronique ?	Avoir une définition du professionnel	<p>Alors, une pathologie chronique je dirais que c'est une maladie que le patient va devoir vivre avec cette maladie au long cours, avec peut être des hauts et des bas, je fais le liens avec l'éducation thérapeutique dans ma réponse, je ne parle pas que de la maladie mais c'est une maladie au long cours et ou il va falloir que le patient vive au mieux avec.</p>	<p>Alors, une maladie chronique c'est pas forcément une maladie qui ne se guérit pas mais en tout cas, c'est une maladie pour laquelle on peut essayer d'équilibrer au maximum, après c'est un travail entre le médecin, l'infirmière mais aussi le patient qui doit être observant au niveau de son traitement. Voilà pour moi une maladie chronique : c'est une maladie avec laquelle le patient doit vivre plus ou moins difficilement toute sa vie en fonction de la vie et des pathologies qui peuvent s'associer, de plein de choses en fait.</p>
Vous rencontrez des patients	Avoir les mots : maladie lente, évolutive ...	<p>Je ne fais pas tellement de différences entre la maladie chronique et la chronicité moi mais peut être que dans chronicité je reviendrais sur</p>	<p>La chronicité, ça va être une surveillance de leur maladie pour certains quotidiennement, pour certains parce qu'il y a des rendez vous à avoir</p>

<p>atteints de pathologie chronique, comment définiriez-vous le terme chronicité ?</p>		<p>le terme ou je pense que c'est quelque chose ou il peut y avoir des petits piques, c'est pas lisse une maladie chronique, y a des moments ou ça va on vit assez bien avec et peut être des moments de décompensations, c'est un petit peu ca que je mettrais, essayer de vivre avec ça, pour moi.</p>	<p>chez des spécialistes tous les ans, à suivre en tout les cas. Je me base beaucoup sur le diabète parce que c'est ce que je fais ici mais voila pour moi ça va être la chronicité, ça veut dire que c'est une surveillance annuelle ou journalière mais ça dépend de leur pathologie.</p>
<p>Concrètement, quels changements pouvez-vous observer chez ces patients ?</p>	<p>Avoir les mots : psychologique, cognitif, social, économique</p>	<p>Dans les programmes dans lesquels j'interviens, je peux comparer quand c'est l'insuffisance cardiaque, c'est vraiment pour moi une maladie chronique pur avec des décompensations et des moments ou ça va mieux comme tout ce qui est maladies athéromateuses avec les facteurs de risques cardiovasculaires, je le vois aussi comme une maladie chronique, même si le patient a plus de mal à l'entendre mais à l'inverse, les patients que je vois et qui ont une prescription d'anticoagulants, certains c'est sur du court terme du coup c'est entre guillemets une maladie plus aiguë. La</p>	<p>C'est des patients qui savent vivre un peu avec leur maladie même s'il peut y avoir des hauts et des bas, il suffit en fait qu'il y ai autre chose qui vient s'ajouter. Les patients qui ont des maladies chronique connaissent bien leur maladie et connaissent ce qu'il faut faire alors que les patients qui ont des maladies aiguës, ils ne vont pas savoir exactement ce qu'il se passe, ils ne vont pas comprendre non plus et donc ils sont moins stressés finalement par rapport à leur maladie parce qu'ils connaissent les tenants et les aboutissants de leur maladie. Une pathologie aiguë tu ne sais pas ce qu'il se passe et tu te poses beaucoup de questions</p>

		<p>différence que je vois c'est que pour les patients qui ont une vraie maladie chronique c'est qu'on passe par l'étape du deuil, c'est mon ressenti, il y a vraiment ces étapes là, parfois y a des patients qui sont vraiment en colère, des patients qui tombent des nues et il faut qu'ils passent par l'acceptation de cette maladie pour avancer en fait et je le comparerais vraiment à un deuil, accepter qu'on a pas l'état de bonne santé qu'on avait espéré et accepter cette maladie qui nous tombe dessus et faire avec.</p>	<p>alors qu'un patient qui a une pathologie chronique, sait de quoi retourne sa pathologie.</p>
<p>Pourriez-vous me parler des différentes phases par lesquelles le patient passe lorsqu'il apprend qu'il est atteint</p>	<p>Avoir les différentes phases et leur correspondance</p>	<p>Ah oui je l'avais un petit peu devancé cette question, c'est marrant ! J'ai un exemple, je venais de commencer, c'était ma première semaine en ETP en septembre dernier et j'ai une demande pour un patient qui a une insuffisance cardiaque, patient pas très âgé, dans la cinquantaine, agriculteur. On me demande de voir ce patient, son épouse était</p>	<p>C'est comme n'importe quelle annonce en fait, c'est la colère, le déni, le deuil et après je ne sais plus s'il y'en a d'autres. C'est le déni en premier, puis la colère puis le deuil. Ah oui après le deuil ça doit être l'acceptation. Alors le déni c'est quand le patient veut pas y croire ou entendre, après, la colère c'est quand il est énervé contre tout le monde et le deuil c'est quand le patient comprend ce qu'il a et du</p>

<p>d'une pathologie chronique ? Avez-vous des exemples à me donner ?</p>		<p>là. J'ai commencé par le bilan éducatif partagé, est ce qu'il faut que je détaille ce que c'est ?</p> <p>D'accord, donc c'est le moment le plus important pour moi, c'est le premier entretien avec le patient, pour apprendre à le connaître, apprendre à connaître sa vie quotidienne. dedans on parle autant de ses conditions de vie, de son métier, de son entourage familial, ses antécédents médicaux, de ses traitements, on fait un joli tour d'horizon du patient. Avec ce patient je commence par ce temps d'échange, le contact est bien passé, parfois pour mettre en confiance le patient je vais facilement essayé d'avoir des points d'accroche alors moi je sais que mes parents sont agriculteurs donc j'ai rebondi en disant que je connaissais le milieu et donc tout de suite ça me permet d'avoir des points d'accroche pour mettre le patient en confiance. On fait donc le bilan éducatif partagé ensuite j'enchaîne avec la consultation individuel et donc j'explique</p>	<p>coup après l'acceptation c'est quand il accepte sa maladie en fait.</p>
--	--	--	--

		<p>bien la pathologie, les choses à surveiller, les signes d'alerte ... Et puis voilà que la consultation est finie et je pars. Je croise plus tard dans les couloirs, son épouse qui m'interpelle et qui me dit : c'est vous qu'on a vu tout à l'heure ? Je lui dis "oui" et elle me dit "mon mari est en pleure là", alors tout de suite je me suis mise en question, ma première semaine je me suis dit mince qu'est ce que j'ai pas bien géré en fait et je lui dis "olala est ce que j'ai été maladroit, est ce que j'ai dit quelque chose qui a pu le peiner ?" et elle me dit "ah non non non non pas du tout, suite à votre consultation, il vient de réaliser ce qu'il avait, il vient de réaliser que c'était une maladie chronique, il vient de réaliser que l'insuffisance cardiaque était sans doute dû à une consommation excessive d'alcool, il vient de réaliser qu'il consommait trop d'alcool, il vient de réaliser pleins de choses" donc je me dis que ce patient là, il faut que j'essaye de</p>	
--	--	---	--

		<p>retourner le voir. Donc j'y suis retourné la semaine d'après et il était sortant, je trouvais que ca allait mieux. Et ce patient il est venu à la suite dans un atelier de groupe donc je l'ai vu sur plusieurs étapes en faite et alors là ce n'était plus le même homme, il a tenu compte de tout ce qu'on a pu lui dire, il est dans une superbe dynamique, même dans le groupe il a mit une bonne ambiance parce qu'il avait des petites pointes d'humour et il allait mieux physiquement et son coeur allait mieux et c'est pour ca que quand j'ai dis les étapes du deuil je trouve que c'était vraiment ça quoi et je pense qu'il fallait qu'il passe par cette étape ou il a craqué pour mieux rebondir après. Je trouvais que c'était l'exemple le plus marquant depuis mes débuts.</p> <p>Alors l'étape du deuil, c'est quand on dit le deuil ça comprend la colère, le moment des pleurs, le moment de l'acceptation et tout ça donc oui pour moi c'est pleins d'étapes le deuil</p>	
--	--	---	--

		<p>et puis des fois il y a des moments où on fait machine arrière ou on peut être un peu en colère. Par exemple j'ai vu un patient hier qui lui me dit : " j'ai l'impression de tout faire bien et puis j'y arrive pas" donc c'était colère mais même côté un peu dépressif et oui je pense que oui parfois on fait des petits retours en arrière et qu'on a besoin d'être encouragé pour repartir de l'avant par moment.</p>	
<p>Pouvez vous me donner une définition avec vos mots de l'ETP ?</p>	<p>Avoir une définition de l'ETP</p>	<p>Alors, l'éducation thérapeutique moi je pense que c'est déjà aider le patient à comprendre sa maladie, parce que je suis toujours impressionné par les gens qui n'ont pas compris ce qu'on leur a dit ou n'ont pas cherché à comprendre, il y a différentes choses ou n'ont pas entendu ce qui a été dit. C'est vrai qu'entre ce que le médecin pense dire, ce que le patient croit avoir entendu, c'est pas pareil, il y a des filtres par moment. Donc c'est aider le patient à comprendre sa maladie et l'aider à vivre au mieux avec. Savoir ce qu'il doit</p>	<p>Alors l'éducation thérapeutique du patient on différencie bien de l'éducation de soins qui est apprendre à faire un soin à un patient et qui n'est pas du tout la même chose parce que nous on fait les deux. L'éducation thérapeutique c'est d'accompagner le patient et de voir un petit peu ou peuvent être ses difficultés, les points où ils ont plus de mal, ça va être aussi de voir s'ils ont des personnes référentes en cas de besoin. C'est vraiment les aider à mieux appréhender leur maladie, nous ici on fait par rapport au diabète, à des ateliers.</p>

		<p>surveiller, être acteur de sa maladie ou être acteur de sa bonne santé, on peut voir en positif ou en négatif, mais c'est que le patient reparte avec une bonne gestion de son quotidien en prenant compte quand même de ce problème de santé.</p>	<p>C'est vraiment des les aider pour qu'ils connaissent au mieux leur maladie et qu'ils puissent vivre avec quotidiennement et avec finalement plus de sagesse et à vivre avec. Pour moi, l'éducation thérapeutique c'est dans tous les cas donner une meilleure qualité de vie au patient.</p>
<p>Comment organisez- vous les séances d'ETP ? Y a-t-il des étapes à suivre, à respecter ? Pouvez-vous m'expliquer chaque étape ?</p>	<p>Connaître l'organisation de l'ETP (nom des étapes, nombre, organisation, ordre ...)</p>	<p>Alors oui, alors la première étape déjà c'est la demande qui vient, nous ici, plutôt du médecin mais ça peut être parfois sur une idée de l'infirmière, de l'équipe soignante ou des diététiciennes. On travaille pas mal en équipe. Donc il y a la demande que je réceptionne, oui l'entretien avec le patient est essentiel alors parfois je peux pas le faire en présentiel, j'essaye quand même si je peux le voir pendant son hospitalisation je trouve ça mieux mais parfois quand j'ai une semaine de vacances par exemple, ça se fait par téléphone mais voila y a toujours ce temps la de bilan éducatif partagé et ensuite on a soit la consultation individuelle,</p>	<p>Oui, alors déjà on commence toujours par un bilan éducatif partagé quand on voit pour la première fois le patient, on discute un peu avec le patient, c'est un entretien ou leur demande qu'est ce qu'ils connaissent de leur maladie, s'ils se surveillent, qu'est ce qu'ils font comme surveillances en fonctions de leur pathologie, est ce qu'ils ont des personnes ressources vers lesquelles ils puent se retourner s'ils ont des difficultés... ? On essaye de voir un petit peu qu'est ce qui peut faire dans leur vie qu'il y ait des difficultés aussi par rapport à leur pathologie parce qu'on sait très bien que le stress ou autre chose peut faire</p>

		<p>qu'on fait beaucoup plus en ce moment à cause du covid ou la on a tout un travail sur la maladie et ca peut être complété ou à la place on peut en plus/ou des ateliers de groupes qui peuvent plus ou moins être nombreux, ça dépend des programmes et la dernière étape qui est plus ou moins faites c'est l'évaluation de ce qu'on a pu faire auprès du patient. Je voie pour les anticoagulants, je voie que maintenant je fais beaucoup plus de séances individuelles, j'essaye quand même d'avoir le questionnaire de connaissances en espérant qu'il me le renvoie. je fais aussi un atelier coaguchek, c'est un des gros atelier que je peux faire donc la on évalue bien au début et à la fin de la séance donc c'est vraiment complet la je trouve mais voilà ce sont les différentes étapes de l'éducation thérapeutique.</p> <p>Alors je réfléchis un peu à la réponse. Qu'est ce qui me motive le plus ? Je dirais quand même, il y a des gens qui peuvent être très âgé ou qui</p>	<p>déséquilibrer une maladie chronique. Donc voilà on essaye de voir avec eux tout ça. On les éduque après en soins s'il y a besoin mais voilà on essaye dans un premier temps de voir tout ça et on fait un récapitulatif et ensuite on essaye de leur proposer des atelier en fonction de ce que l'on a et la ou ils pourraient rencontrer des difficultés. Ils font des ateliers ou pas mais en général si et ensuite on fait une évaluation. On peut les revoir a 15 j s'il y a des gros soucis ou moins régulièrement ca depend de chaque patient mais a la fin on fait systématiquement une évaluation à trois et six mois.</p>
--	--	---	---

		<p>ont un handicap ou je que le groupe va le mettre plus en difficulté et ce n'est pas mon intention donc ça c'est un argument. Sinon je sais que quand les gens sont hospitalisés déjà j'aime bien une consultation individuelle parce que je n'aime pas les laisser partir sans un minimum d'information. Les anticoagulants maintenant c'est une action éducative, c'est plus considéré comme un programme d'éducation thérapeutique donc c'est particulier. Mais j'aime bien qu'ils aient un minimum d'informations. Mais maintenant on propose quand même quasiment systématiquement les ateliers de groupe aux patients parce qu'on pense que c'est complémentaires et c'est quand même une bonne dynamique et un échange entre patients c'est quand même autre chose. Après, je propose et le patient dispose mais j'ai des patients quand même à qui le groupe fait peur parce qu'ils disent ne pas être à l'aise dans un</p>	
--	--	---	--

		<p>groupe ou qu'ils ont peur du covid, maintenant c'est un argument de plus. Donc on va aussi travailler sur de la vision. Beaucoup plus de la visio même si ca ne remplace pas le présentiel mais c'est mieux que rien.</p> <p>Possiblement oui peut être une certaine pudeur de la maladie, une pudeur des patients. Je pense aussi que certaines fois des patients ont un petit niveau socio-culturel ça peut aussi un petit peu leur faire peur, je le ressens comme ça aussi oui.</p>	
<p>Quel est l'intérêt de faire de l'ETP chez un patient ayant une pathologie chronique ?</p>	<p>Connaître l'intérêt de l'ETP</p>	<p>L'intérêt se justifie a priori très vite parce que je pense que si notre gouvernement finance l'éducation thérapeutique c'est qu'il y trouve un intérêt. C'est éviter des ré hospitalisations de patient en fait. On est conscient qu'un patient qui connaît mieux sa maladie va mieux se prendre en charge et va moins vite revenir à l'hôpital. Si on peut gérer les choses a domicile sans passer par la case hôpital, c'est vraiment</p>	<p>C'est vraiment chez un patient qui va voir au temps T une difficulté mais ça peut être aussi sur une découverte de la pathologie ou on peut vraiment leur venir en aide. Y a des patients des fois qui ont cette maladie chronique depuis des années et qui finalement n'ont pas forcément eu toutes les informations sur la prise en charge de leur maladie ou alors ce sont souvent des rappels aussi et je trouve</p>

		<p>l'idée. Donc c'est vraiment pour éviter des ré hospitalisations.</p>	<p>que c'est intéressant parce que déjà ça permet de connaitres les patient mais aussi ça permet de leur apporter beaucoup d'informations qu'ils n'ont jamais eu sur leur pathologie.</p>
<p>Tous les patients peuvent-ils avoir de l'ETP ?</p>	<p>Meilleure observance</p>	<p>Parfois on peut avoir un peu les limites du handicap ou de fragilité mais parfois, j'échange avec le patient et je me dis que non le patient est trop en danger de gérer ça seul donc il faut une infirmière libérale pour prendre le relais. Mais il n'empêche qu'on peut quand même avoir une attitude éducative avec le patient même si ce n'est pas un programme bien défini et dans les normes, il y a quand même un discours qu'on peut avoir avec le patient, un minimum d'informations. Je pense que tout patient peut en avoir un minimum, moi je le voie comme ça, même si ce n'est pas vraiment rentré dans un programme je dirais oui une attitude éducative et qui ne doit pas forcément se résumer qu'à l'infirmier d'éducation thérapeutique.</p>	<p>Alors ça peut être en fonction du médecin qu'ils viennent voir, ils peuvent leur re proposer de venir en éducation thérapeutique , ils peuvent leur dire "alors voila je pense que c'est déséquilibré, est ce vous vous prenez correctement en charge ? peut-être que ça serait bien de revoir la diététicienne ? ou alors de revoir les infirmière pour essayer d'avoir de nouvelles informations ou peut être juste d'avoir un suivi aussi parce que généralement ils revoient les médecins que tous les 6 mois ou tous les ans donc après de venir en éducation thérapeutique ca permet aussi de revoir un peu les infirmière un petit peu plus souvent s'il y a besoin. C'est souvent donc les médecins qui les renvoient vers nous alors ça peut être soit 40 ans après le découverte d'un</p>

			<p>diabète parce que par exemple ils deviennent un petit peu plus dépendant et que leur pathologie change aussi. S'il y a modification de leur traitement, même s'ils connaissent la maladie au départ, ils peuvent avoir besoin de nouvelles explications, ou pour les éduquer pour les injections, pour reconnaître les signes qui peut y avoir dans cette pathologie. Mais autrement on peut les voir tout de suite après un diabète, dans le mois qui suit ou 15 jours pour pouvoir les éduquer. Après ça peut être sur une période de 1 ou 2 mois parce que ça ne se fait pas en une seule fois.</p>
<p>Pouvez vous me donner la définition de l'observance avec vos mots ?</p>	<p>Avoir une définition de l'observance</p>	<p>Alors, c'est une question que je pose très souvent aux patients, moi je pose plutôt : "est ce que vous êtes rigoureux dans la prise de vos médicaments ?" je le tourne plutôt comme ça donc pour moi oui, la bonne observance ça comprend plusieurs choses, c'est bien prendre ses médicaments mais aussi être vigilant aux effets secondaires, c'est pas que la prise des</p>	<p>L'observance c'est un patient qui va suivre de façon sérieuse son traitement, il va prendre son traitement correctement et comme son médecin l'a prescrit et donc pour moi c'est ça l'observance.</p>

		<p>médicaments. J'ai pu voir un patient cette semaine, quand on parle des limites de l'éducation thérapeutique, ce monsieur que j'ai vu pour les anticoagulants, on a fait le bilan éducatif partagé, j'ai fait une consultation individuelle et en fait lui il disait : "alors moi mes médicaments je les prends le matin et le soir, je cherche pas à quoi ça sert" et même en fin de consultation j'ai senti que ce que j'ai pu lui dire c'était trop pour lui. Il se limitait vraiment à la prise de ses médicaments et de savoir à quoi ça sert c'était trop. Donc l'observance ou plutôt la rigueur dans la prise est importante mais il n'y a pas que ça, c'est comprendre et connaître les effets secondaires des médicaments.</p>	
<p>Pour vous, qu'est ce qui favorise l'observance ?</p>	<p>Connaître les facteurs favorisant l'observance et ceux favorisant</p>	<p>Je pense que déjà l'éducation thérapeutique ou on va aller vers une meilleure observance et puis ça dépend des patients aussi, y a des patients qui ont ça en eux aussi et d'autres pas</p>	<p>L'observance ça va être quelqu'un qui a vraiment envie de se soigner, de faire en sorte que sa pathologie soit vraiment le plus équilibré possible, donc c'est un patient qui va être motivé je pense. Quelqu'un chez qui il va y</p>

<p>Et l'inobservance du patient ?</p>	<p>l'inobservance (effets indésirables, coût, ALD ou non, LE pourcentage des patients qui suivent les ordonnances, âge, pathologie ...)</p>	<p> finalement. Il y a des patients qui ne cherchent pas plus loin.</p> <p>Globalement les patients que je voie n'ont pas de reste à charge car ils sont pris en ALD. Mais par contre les effets indésirables peuvent freiner oui ça c'est sur.</p> <p>Non je ne le ressent pas trop ça, je ne peux pas dire dans mon vécu mais c'est plutôt oui les effets indésirables quand même. Je vais prendre deux exemples, l'autre fois j'avais un patient qui était sous coumadine et il avait informé son médecin qu'il avait des petits saignements dans la bouche, ça avait été exploré mais rien n'avait été trouvé. Comme ça le gênait tellement, le monsieur a décidé de diminuer sa coumadine et donc ce monsieur a été hospitalisé pour une embolie pulmonaire. Donc la c'est complètement les effets secondaires qui ont fait ça. Sinon tout ce qui est des risques cardio vasculaires donc les athéromes, j'ai des patients qui eux vont être</p>	<p>avoir une inobservance c'est sans doute aussi parce qu'il y a autre chose qui vient se greffer, ça peut être quelqu'un qui est démotivé, quelqu'un qui va avoir un problème ou psychologique ou personnel qui va faire que au final voilà et y a des patients chez qui il y a un ras le bol aussi clairement et qui en fait ne veulent plus parler de la maladie et sinon il y a des patient qui trouvent qu'ils ont mieux et ils décident en fait de ne plus suivre leur traitement parce qu'ils vont mieux.</p> <p>Alors le coût de la maladie, en France on a la chance d'avoir un système de santé qui fait que même je ne suis pas sûr qu'on puisse parler de coût.</p> <p>Oui mais après si c'est des pathologies chroniques ça rentre en ALD normalement mais après peut être oui. Chez les patients que je rencontre en tout cas, ce n'est pas le coût qui est un problème, du moins j'en ai jamais entendu parler. Je pense que c'est surtout le</p>
---------------------------------------	---	---	--

		<p>gêné par les effets secondaires des statines avec des crampes tout ça et qui peuvent aussi être amené à être inobservant a ce niveau là aussi. Donc oui moi je dirais plus les effets secondaires, dans mon vécu en tout cas.</p> <p>Non je pense pas, moi je ne le vois pas comme ça, ça c'est plus des patients qui sont plus ou moins négligeant qui prennent les choses plus ou moins avec rigueur.</p>	<p>facteur psychologique qui rentre énormément là dedans sur l'observance mais aussi peut être l'âge oui.</p>
<p>Lorsque vous réalisez des séances d'ETP, quelle posture prenez-vous ?</p>	<p>Avoir une définition de la posture soignante</p>	<p>Alors, je pense qu'il y a posture physique et relationnel je le voie comme ça. Déjà physiquement, je m'assois toujours à côté du patient. Je suis plutôt assise face a face au patient dans la chambre parce que c'est ce qui s'y prête le mieux mais on dit que la meilleur position c'est être de ¾ de face avec le patient mais je pense que c'est important dans l'échange d'être à la même hauteur que le patient. Dans le relationnel j'essaie d'avoir un peu des points d'accroche comme je l'ai</p>	<p>Alors du coup on est comme ça, face à face, après je prend mon rôle d'infirmière quand il y a lieu mais après voilà on écoute les patients, on ne les interrompt pas, dans la formation on nous dit qu'il faut toujours recadrer les patients pour les garder finalement dans l'éducation thérapeutique, dans le bilan finalement qu'on fait au départ, mais après c'est compliqué, un patient il a besoin de parler, y a le facteur aussi psychologie, comme on parlait, qui est important et voila ya</p>

		<p>évoqué au début. Mais je pense que l'empathie est importante, l'écoute est importante et puis de rebondir sur des choses qu'ils disent. C'est une certaine forme de reformulation, ça les touche et ça personnalise l'entretien. Je pense que c'est important dans la posture éducative parce que oui oui il faut rebondir sur ce qu'ils vivent et c'est important qu'on soit au plus proche d'eux dans ce qu'on peut évoquer avec eux.</p>	<p>beaucoup de chose qui rentre en jeu plus que leur maladie donc voila on est obligé de les écouter. On est la pour les écouter, on est là aussi pour les aider, on leur rappel sans arrêt que s'ils ont besoins, s'ils ont un problème avec leur pathologie on est toujours là et disponible, en fonction bien évidemment de nos créneaux en éducation thérapeutique parce que bien sur on est pas la tout le temps ni tous les jours mais que voilà en cas de besoin on est la. Après la posture voila je suis en face du patient et puis je lui pose mes question et je l'écoute mais oui y a beaucoup d'écoute quand même.</p>
<p>Et du coup, comment décririez-vous la posture soignante essentielle à l'observance du</p>		<p>Du soignant de manière générale ou du soignant d'éducation thérapeutique ? Je pense qu'en tant qu'infirmière d'éducation thérapeutique, il ne faut pas qu'on arrive en disant "j'ai le savoir par rapport à vous". Ce qu'on nous dit en ETP, c'est de partir de acquis</p>	<p>Après c'est pas être catégorique non plus, il faut laisser une marge de manœuvre au patient, maintenant on est là pour leur expliquer et leur donner des bases mais après voilà on est pas là pour les forcer. C'est eux qui choisissent d'être acteur ou pas de leur pathologie, maintenant au niveau de notre</p>

<p>patient ?</p>		<p>du patient et le patient adhère mieux en partant de ses connaissances aussi et donc ça ne doit pas être : “envoyer pleins d’informations comme ça” mais plutôt un échange avec le patient et je pense que c’est la clé. C’est s’intéresser au patient, de rebondir sur ce qu’il dit et l’entretien qu’on peut avoir avec lui mais c’est un tout mais rebondir sur les différentes choses qu’il dit je pense que c’est comme ça que le patient adhère mieux en fait à la compréhension de sa maladie.</p>	<p>posture on est assez souple quand même et on estime que le patient est responsable. On a des patients qui nous disent qu’ils ont fait des écarts et bah donc voilà il faut entendre et voir un petit peu tout les aspect du patient, il faut le prendre dans sa globalité le patient.</p>
<p>Qu’est ce qui peut influencer cette posture professionnelle ?</p>	<p>Connaître les différents facteurs qui influencent la posture professionnelle (patient, du jour, ...)</p>	<p>Je pense que 'l'éducation thérapeutique ce n'est peut être pas donné à tout le monde non plus comme tout poste infirmier, c'est pas pour m'envoyer des fleurs, c'est surtout qu'il y a des choses que moi je n'en suis pas capable de bien faire non plus mais il faut aimer écouter les gens, il faut aimer prendre son temps. parce que si je ne prends pas le temps je n'aurais plus de résultats donc je pense qu'il</p>	<p>On a de l'empathie pour les patients donc je pense qu'on prend une posture empathique parce qu'on est là vraiment pour écouter le patient et après ce qui peut influencer, c'est le ressenti de chacun. La posture n'est pas prédéfinie, c'est à nous de choisir suivant comment on sent l'entretien mais après voilà on a pas toujours la même posture suivant le patient. Y a des patients pour qui ça va être plus facile le dialogue et avec d'autres ou ça va</p>

		faut vraiment se poser, prendre son temps pour avoir des résultats pour le patient.	être plus compliqué mais voilà on est toujours dans l'empathie ca c'est sur.
--	--	---	--

Similitude entre les réponses des 2 infirmières

Différences entre les réponses des 2 infirmières mais notions importante

Mots ou phrase qui correspond a la réponse à une autre question

NOM : BACON

PRÉNOM : Flavie

TITRE DU MÉMOIRE : Éducation Thérapeutique du Patient et observance : l'influence de la posture infirmière

Abstract :

Therapeutic patient education, is offered to the patients having a chronic disease.

My final study report discusses the therapeutic patient education and his observance, thanks to the nursing posture during the sessions. I researched and interviewed two nurses from two different hospitals and services in order to answer the following question "How does the posture of the nurse, during therapeutic education sessions with patients having chronic pathologies, influence the compliance with treatment ?" The main concepts are : chronic disease, therapeutic patient education, compliance and caring posture.

Thanks to the research and interviews i carried out, it emerged that the caregiving posture depended on the caregiver but also on the caretaker. The sessions are all different from each other because the patients are all different, they do not all need the same informations, the same learnings. It is therefore up to the caregiver to adapt himself to the patient and to adapt his posture so the patient can learn and understand in good conditions that will promote his compliance.

Résumé :

L'éducation thérapeutique du patient est proposée aux patients ayant une maladie chronique.

Mon travail de fin d'année concerne l'éducation thérapeutique du patient et l'observance de celui-ci, grâce à la posture infirmier lors des séances. J'ai fait des recherches puis j'ai réalisé des entretiens avec deux infirmières de deux hôpitaux et services différents dans le but de répondre à la question "En quoi la posture de l'infirmier, lors des séances d'éducation thérapeutique auprès de patients atteints de pathologies chroniques, influence t-elle l'observance du traitement ?". Les notions principales sont : la maladie chronique, l'éducation thérapeutique du patient, l'observance et la posture soignante.

Grâce aux recherches ainsi qu'aux entretiens, il en est ressorti que la posture soignante dépendait du soignant mais aussi du patient. Les séances sont toutes différentes les unes des autres car les patients sont tous différents, ils n'ont pas tous besoin des mêmes informations, des mêmes apprentissages. C'est donc aux soignants de s'adapter aux patients et d'adapter leur posture pour qu'elle permette aux patients d'apprendre et de comprendre dans de bonnes conditions, qui favorisent son observance.

KEY WORDS : Compliance, caring posture, Therapeutic patient education, chronic disease, patient

MOTS CLÉS : Observance, posture soignante, éducation thérapeutique du patient, maladie chronique, patient

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS : Rennes

Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.
2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation : 2018/2021