

Stéphane Jacquemet *, Dr Agnès Certain **

* Formation continue, université de Genève

** Pharmacien des Hôpitaux, hôpital Bichat - Claude-Bernard, Paris

Éducation thérapeutique
du patient : rôles du pharmacien

Introduction

« Tout acte thérapeutique a un aspect éducatif qui le valorise, lui donne sa pleine portée humaine et complète son efficacité », P. Delore, CFES, 1954.

La démarche éducative auprès de personnes en traitement médicamenteux de longue durée menée par des professionnels de la santé n'existe en France de manière structurée que pour quelques affections chroniques, notamment l'asthme et le diabète.

Elle est loin de s'être mise en place aisément et reste toujours en cours d'élaboration, de conceptualisation et surtout de reconnaissance. Le contexte spécifique de la prise en charge des personnes infectées par le VIH et/ou le virus de l'hépatite C a fait émerger une dynamique occupant une place croissante dans l'expression des besoins et des demandes des personnes malades ou de leurs associations, dans des instructions et programmes du ministère de la Santé, enfin dans les lieux de formation des professionnels de santé (réseaux, formations continues).

En effet, au-delà d'un acte éducatif « courant » déjà mené dans de nombreux cabinets de médecine générale, de pharmacies d'officine ou hospitalières ou par les infirmières hospitalières ou libérales, c'est la conception professionnelle de l'acte de soins qui est en pleine mutation.

Avec le développement d'une médecine technique, sous-tendue principalement par une vision organiciste, voire « biomécanique » du corps et de ses dysfonc-

tionnements, la prise en charge des maladies non curables, dites chroniques, est délaissée au profit de l'application de traitements immédiats, incisifs, courts, se voulant curatifs, pour les manifestations pathologiques aiguës. Ces options révèlent la volonté médicale, au seuil du nouveau siècle, de guérir, d'éradiquer, de recouvrer un état de santé antérieur, et pourquoi pas de régénérer un corps vieux ou abîmé.

Et pourtant, que proposer face aux personnes toujours plus nombreuses souffrant de cancers stabilisés, de maladies cardio-vasculaires, d'asthme, de manifestations algiques chroniques, rhumatologiques ou autres (mal de dos, migraines...), de syndromes métaboliques et hormonaux (diabète, obésité, ostéoporose, ménopause), d'atteintes neurologiques ou dégénératives (épilepsie, maladies de Parkinson, d'Alzheimer), d'infections virales chroniques (VIH, VHC), d'anomalies sanguines (hémophilie...) ? Et la liste serait encore longue !

Il faut reconnaître que le malade chronique place les médecins, les pharmaciens, les infirmières dans un partenariat inconfortable. Ces derniers retrouvent un rôle de soins au sens d'Hippocrate ⁽¹⁾, en tant que thérapeutes, soignants, accompagnants du processus de guérison naturellement engagé ; celle-ci n'est pas un but en soi, mais elle est la conséquence des mécanismes de réparation de l'orga-

nisme vivant conjugués aux soins médicaux.

L'identité et les rôles des soignants sont évidemment différents dans de telles circonstances de durabilité et d'accompagnement des personnes. Mais comment agir, que faire, quelles alternatives, quelle formation ? Il est important de souligner ce paradoxe chez les praticiens de santé, quelle que soit leur profession, car ils sont formés au maniement de thérapeutiques et de techniques hautement efficaces. Et pourtant, l'apparition de situations morbides chroniques de plus en plus fréquentes est précisément le fruit de cette efficacité. En effet, quand en 1921 l'insuline est extraite pour la première fois de pancréas de porc et administrée à des jeunes gens diabétiques, voués à un décès précoce, qui donc a réalisé, alors, que leur survie inaugurerait et fondait les concepts d'autonomie, d'apprentissage et de partenariat du malade avec ses soignants ?

C'est ainsi que les comportements d'éducation ont largement précédé l'utilisation du terme même.

Les maladies chroniques, grâce aux avancées successives de la médecine, ont désormais généré des personnes non guéries, mais affectées de contraintes quotidiennes, qui ne sont pas forcément perçues par les praticiens médecins, pharmaciens et infirmiers.

(1) La fameuse citation « *Premium non nocere... noli tangere ?* » repose en réalité pour Hippocrate sur deux règles essentielles du soin et de la thérapeutique : s'interdire de tout ce qui pourrait nuire au patient et aider en toutes circonstances l'action spontanément favorable de la nature blessée. C'est ainsi qu'il définit les deux rôles du médecin : soigner et éduquer (Encyclopaedia Universalis 10 : 684 ; Histoire de la médecine, 1980).

Parallèlement, les conséquences morbides de certains modes de vie et de comportements à risque, caractéristiques de notre époque (alimentation sans respect de principes diététiques, sexualité sans éducation régulatrice, sédentarité excessive, abus de tabac, d'alcool ou d'autres substances stimulantes), ont longtemps été désertées par la recherche pharmacologique.

Des stratégies thérapeutiques et comportementales sont maintenant élaborées, visant à modifier des fonctionnements dans la durée, mettre en place de nouveaux mécanismes afin de tendre à l'arrêt de comportements morbides et délétères. Les personnes concernées sont identifiées comme des « patients » ; au nom de la recherche d'une hygiène de vie adéquate, perçue comme contraignante et brimant la liberté, elles vivent une véritable remise en cause ; la prescription de nouvelles manières de vivre doit conduire à l'abolition d'habitudes qui ont structuré jusqu'alors des modes d'existence. Le médecin devient prescripteur non seulement de traitements médicamenteux mais aussi de comportements de vie touchant aux facettes les plus intimes des personnes. Là encore, la notion d'accompagnement durable est la base d'une prise en charge réussie.

La notion d'observance naît alors, dans les milieux de la santé, de cette obligation, pour une personne malade, de suivre les prescriptions de son médecin. Confrontés à des résultats peu satisfaisants (complications, comorbidité, iatrogénie, échecs, mortalité...), malgré la rationalité des prescriptions, les praticiens évoquent enfin l'absence d'observance, une mauvaise adhésion, remettant du même coup la responsabilité de cet état de fait au patient. Finalement, grâce à l'intervention de la psychologie et de la sociologie, ce phénomène sera analysé et approfondi, permettant une meilleure compréhension des comportements qualifiés de « déviants ». C'est dans ce contexte évolutif que se définit et se place **l'éducation des patients**.

D'abord présentée comme la **nécessité déontologique** d'une information médicale complexe, l'éducation associe désormais une **dimension contractuelle et légale**, laissant entrevoir des conséquences juridiques en cas de non-

respect du « *droit à l'information* » (effets secondaires, perspectives de longue durée, relativité du traitement).

Finalement, l'éducation des patients vise, *via* des méthodes pédagogiques de mieux en mieux décrites, à donner aux personnes devant vivre durablement avec des traitements ou de nouvelles habitudes, des outils, des connaissances et des compétences pour gérer leur vie quotidienne, sans affecter leur liberté et en restaurant si possible une certaine autonomie.

De la part des professionnels de santé, notamment des pharmaciens, il s'agit de reconnaître le caractère chronique et souvent silencieux de la maladie, de parvenir à une intégration harmonieuse d'un traitement contraignant, de se concentrer sur les capacités d'une personne à fonctionner en situation, à accepter les limites de la prescription, à négocier sa relation avec le médecin entre autorité et responsabilité. Ce sont autant de conditions qui permettent de surmonter des problèmes aussi complexes que sont la gestion par le patient de son propre traitement permettant une observance thérapeutique optimale.

1. La non-observance

Définition

La non-observance peut être décrite avec des termes plus ou moins stricts : selon les interlocuteurs, patients, médecin, pharmacien, infirmière, proches, chacun a une perception différente de ce qu'est la prise adéquate d'un traitement médicamenteux.

Certains ont une approche subjective, fondée sur des critères personnels, affectifs, ou encore culturels ou comportementaux. « *Je prends mes médicaments pratiquement tous les jours, mais si je ne les ai pas sous la main, je n'en fais pas une histoire : ce n'est pas un jour sans médicament qui change quoi que ce soit.* » « *Je prends tout en une fois, comme ça je suis tranquille pour la journée !* » Certains pensent que la prescription écrite est applicable au pied de la lettre et que sa non-application minutieuse est une « *faute* » d'observance : « *J'ai pris mes comprimés après le déjeuner et l'ordonnance disait après dîner ; je me suis trompé, est-ce que j'en reprends ce soir ?* »

La plupart des professionnels essaient de définir **la non-observance comme une prise erronée des médicaments, en termes de quantité, de respect des horaires, des contraintes d'alimentation ou de boisson, de régularité, etc., selon le niveau d'exigence requis pour une efficacité optimale et une tolérance maximale**. En effet, il est essentiel de prendre en compte et de connaître, dans toute la mesure du possible, **l'observance minimale nécessaire pour que le traitement soit optimisé**.

Certaines affections ne peuvent tolérer l'oubli d'une seule prise médicamenteuse ou leur décalage plus de *n* fois par mois, ou encore l'association avec tel ou tel liquide, sous peine d'invalider les résultats. Ainsi, il est possible de se donner des indicateurs objectifs, chiffrés, dont la valeur est rapportée à une valeur de référence, variable selon les pathologies ou les médicaments.

Par exemple, dans le cadre de l'infection par le VIH, une observance inférieure à 95 %, pour les traitements antirétroviraux, a une incidence sur la charge virale plasmatique qui est elle-même prédictive du délai de survenue d'événements biologiques et/ou cliniques. Des études récentes démontrent que, sur plusieurs années, des fluctuations au-delà d'une fourchette glycémiq ue définie ont des conséquences néfastes sur la survenue des complications rétinien nes des personnes affectées d'un diabète. Une hypertension mal contrôlée, oscillant au-delà d'un écart donné connu (nouvelles normes : 14/9) expose à davantage d'accidents vasculaires cérébraux que le maintien tensionnel dans cet intervalle optimal.

De plus en plus, le pourcentage d'observance nécessaire, par pathologie, sera précisé, permettant aux professionnels d'avoir un échange éclairé et argumenté avec les personnes en traitement de longue durée.

Épidémiologie

Les différentes acceptions du terme de non-observance imposent une lecture et une interprétation prudentes de la littérature rapportant des chiffres de mesure de compliance, intégrant le standard choisi par les auteurs ainsi que sa pertinence. Cette dernière n'est pas toujours possible à appréhender suite aux diffi-

cultés de méthodologie et à la nécessité d'études durant de nombreuses années.

Les différentes études réalisées montrent que de 30 à 69 % des patients sont non compliant. A titre d'exemple, 58 % des patients traités pour glaucome ne sont pas compliant ; 49 % des personnes ayant présenté un infarctus du myocarde arrêtent le programme de rééducation avant la fin de la première année après l'accident ; 60 % des personnes traitées pour une hypertension artérielle ne sont pas contrôlées de manière satisfaisante (en dessous de 14/9) ; seuls 50 % des dialysés respectent les règles diététiques ; 7 % des personnes diabétiques respectent correctement l'ensemble de leur prescription. L'hospitalisation des personnes âgées est liée dans près de 30 % des cas à un problème médicamenteux (effets indésirables 16 % ; mauvaise observance du traitement 12 %).

Conséquences

Nous avons mentionné plus haut les conséquences morbides à long terme d'une mauvaise compliance ; il faut aussi en mentionner les conséquences financières. Le traitement des phases aiguës, les hospitalisations, la surconsommation de soins, les arrêts de travail, l'investissement des professionnels dans des programmes de soutien, etc., sont évidemment coûteux ; il serait souhaitable que ces budgets soient plutôt dévolus à la prévention et à l'éducation des personnes afin d'anticiper les difficultés et les complications.

De plus, les épisodes morbides et les récives ébranlent la confiance de la personne dans les traitements et dans le médecin. L'arrêt ou la dérive abusive et masquée vers des traitements alternatifs plus ou moins validés sont alors possibles.

Il a été établi *a contrario* que le développement de stratégies adaptées et performantes en éducation des patients diabétiques a diminué de 31,4 % le nombre d'hospitalisations dans un centre hospitalier du nord de la France (2).

Moyens à mettre en œuvre pour contrer ces dérives

De nombreux professionnels de santé, médecins, pharmaciens, infirmières,

mais aussi psychologues et sociologues, analysent et tentent d'expliquer et de proposer des solutions à cette situation générale dans le cadre des maladies dites « chroniques ».

S'il est permis de faire un raccourci simpliste des conditions de l'observance à un traitement médicamenteux, nous en énoncerons trois par ordre d'importance : **vouloir, pouvoir et savoir**.

• **Vouloir se traiter est pour un patient**, au-delà de l'observance elle-même, adhérer à la décision de traitement, c'est éventuellement échanger, négocier et décider avec le médecin, c'est être convaincu de la nécessité des thérapeutiques tout en ayant évalué les contraintes et les inconvénients réels ou éventuels. La motivation de la personne passe par la confiance dans le médecin tout d'abord et par les autres professionnels de santé ensuite. La conviction de l'intérêt et du bénéfice des médicaments prescrits doit être soutenue par les proches, voire entendue par les cercles amicaux et professionnels, si possible dès le début d'un traitement de longue durée. Le relais par la société *via* les médias représente aussi un accompagnement et une stimulation reconnus importants par le patient.

• **Pouvoir avoir accès aux soins et aux traitements** est la seconde condition indispensable. L'assurance d'une sécurité physique et psychique, une stabilité de l'habitat, la garantie d'une alimentation régulière, un statut administratif social reconnu donnant lieu à la prise en charge financière sont les prérequis minimaux pour démarrer un traitement dans des conditions minimales d'observance.

En outre, pouvoir prendre un traitement fait référence à la capacité physique, à des compétences psychologiques et comportementales à acquérir. Des déficiences somatiques, gestuelles ou psychiques, non diagnostiquées, invalideront l'observance des traitements si des soutiens ne sont pas mis en place.

• **Savoir ce qu'est le traitement constitue le troisième pilier de l'adhésion** aux thérapeutiques médicamenteuses. Ce que l'on appelle les connaissances peut se décliner ainsi : conditions d'adminis-

tration des médicaments, moments de prise, conditions alimentaires, effets bénéfiques et indésirables, délais d'apparition, mécanisme d'action, modalités de conservation, anticipation des situations ponctuelles, voire imprévues, connaissance des recours et des personnes relais, savoir demander de l'aide et des informations aux personnes proches et aux soignants, savoir être critique sur l'information médiatique...

En conclusion, l'acquisition de ces capacités et de l'autonomie d'une personne traitée pour une maladie chronique fait partie d'un apprentissage adapté à ses besoins et à son rythme. L'éducation thérapeutique contribue à satisfaire ces objectifs.

2. L'éducation thérapeutique des patients

Facteurs d'adhésion au projet thérapeutique

Respect du cheminement psychologique du patient

Réservés au médecin, souvent spécialiste, le diagnostic et l'annonce de la maladie sont des moments déterminants pour la personne projetée hors de ses rythmes habituels et de ses projets. Ces premiers instants de vie avec la maladie vont être cruciaux pour la suite du processus psychologique cognitif et comportemental.

Dès lors que la maladie devient peu à peu réalité pour le patient, *a fortiori* lorsqu'elle est silencieuse et chronique, la personne passe par un cheminement psychologique dont les étapes sont connues ; il a été démontré qu'il en est de même pour l'acceptation du traitement (Berki, 1998).

Tour à tour se succèdent pour la personne des phases de colère et de révolte (« est-ce une punition, ou une fatalité ? »), de déni (« ce n'est pas vrai, ce sont des histoires ! »), de tristesse, voire de dépression (« je ne peux supporter, c'est trop dur ! Il y a trop de contraintes, c'est impossible »), puis d'apprivoisement et de tentatives d'arrangements avec les symptômes et les traitements.

Enfin, une acceptation de la situation dans la réalité aboutit aux meilleures conditions d'acquisition de connaissances et de moyens pour gérer au

(2) Grenier J.-L., Gross P., Lepent, Bricoteau D., Lamaille G. : « Le développement des structures alternatives à l'hospitalisation permanente et de l'éducation du patient peut-il être une des solutions de diminution du coût de santé ? » Expérience du Centre d'éducation pour le traitement du diabète et des maladies de la nutrition (CENTRADIMN), COPSCOM Nancy 1999.

mieux l'affection, ses conséquences et les traitements au quotidien.

Le traitement doit être voulu par la personne pour être réellement pris et selon le « *bon usage* ». En effet, **la motivation à prendre des médicaments est fondamentale**, surtout si le traitement n'est pas curatif, mais stabilisant du processus morbide ou substitutif d'une carence définitive. Le postulat « *je suis malade..., je me soigne* » trouve ainsi sa limite que le professionnel de santé doit connaître et respecter.

Le projet thérapeutique

Rendre au traitement une perspective évolutive, répondant à un besoin permanent de réévaluation, garantir au patient une démarche progressive dans l'apprentissage des gestes et des nouvelles habitudes... c'est accepter de travailler en collaboration avec une personne qui traverse une crise et qui nécessite un soutien important.

Dans ce sens, **le pharmacien** joue un rôle clé, au côté du médecin, pour donner progressivement à la prescription médicale une allure de « *projet* ». Cette notion de **projet thérapeutique** est centrale dans la construction d'une adhésion du malade à son traitement, dans le dessein qu'il devienne acteur lui-même au quotidien, bien sûr épaulé par le réseau médical, pharmaceutique et soignant qu'il est nécessaire de bâtir autour de lui, s'il est inexistant ou insuffisant.

Respectant l'idée d'un projet thérapeutique, **le pharmacien, dispensateur de médicaments, doit alors clairement se présenter comme un partenaire compétent et compréhensif de la personne au seuil de cette nouvelle vie** : il s'agit de permettre l'évocation des craintes, des doutes, des représentations, même les plus irrationnelles, d'offrir un soutien confiant, de souligner la progression des étapes.

Diagnostic et traitements doivent être abordés de nouveau par le pharmacien, dans la perspective d'un ajout ou de la répétition d'informations scientifiques et médicales, mais aussi pour offrir une écoute compréhensive, pour entendre les mots et les termes utilisés par le patient, ainsi que son ressenti immédiat. **A ce stade, le pharmacien doit pouvoir estimer rapidement les**

enjeux spécifiques de l'adhésion du patient au projet thérapeutique.

Évaluation du niveau d'adhésion du patient

En recourant à de simples questions, issues d'un modèle compréhensif des comportements de santé (*Health Beliefs Model*), le pharmacien peut explorer quatre niveaux majeurs d'adhésion :

- l'intégration psychique : le patient se perçoit-il réellement malade ?
- l'anticipation des conséquences morbides et bénéfiques de la maladie et d'une prise en charge : comment perçoit-il les risques de cette maladie ?
- la compréhension des enjeux et des décisions thérapeutiques : comment perçoit-il l'intérêt du traitement proposé ?
- la volonté de participation et d'autonomie : comment perçoit-il les inconvénients et les bénéfices du traitement proposé ?

Cette première étape de communication pourra avoir, par la suite, des conséquences importantes sur le processus d'acceptation de la maladie et du traitement. En effet, en tant que professionnel de santé, favoriser le rapprochement, par le patient lui-même, d'une maladie et de son traitement évite généralement de le voir entretenir inconsciemment un déni de la maladie.

Les soignants ne doivent pas oublier que refuser un traitement (ou le négliger) revient à jouer d'un certain pouvoir sur la maladie et donc à nier ses conséquences. Dans ce sens, **le pharmacien, se plaçant du côté du traitement** (le médecin étant du côté de la maladie), peut apporter un éclairage différent et particulièrement dynamisant. Qui mieux que lui peut offrir une oreille attentive aux besoins, aux questions et aux doutes du patient désireux de négocier tout ou partie de son traitement ? Qui mieux que lui peut tenter d'adapter la forme du traitement ou de valider une requête pour qu'elle aboutisse au médecin, par la bouche même du patient ? Qui mieux que lui peut comprendre les difficultés liées à l'environnement et à l'intégration de nouvelles habitudes de vie ? Pour toutes ces raisons, le pharmacien est vraisemblablement un interlocuteur privilégié de la personne affectée d'une maladie chronique, pour autant qu'il ne se substitue pas au

médecin ; il devient un « *médiateur* », aidant le patient à reformuler ses impressions pour analyser systématiquement son expérience thérapeutique et l'aider à transmettre son vécu au médecin, notamment en cas de difficultés majeures ou ponctuelles.

La capacité de gérer son traitement au quotidien : un apprentissage

A l'instar du prescripteur qui choisit et propose le traitement, le patient doit être lui-même confronté à la réflexion et à l'analyse des possibilités afin d'accepter en connaissance de cause les bénéfices, les risques et les contraintes pouvant altérer éventuellement sa qualité de vie.

Les acteurs de santé, médecins, pharmaciens, soignants, doivent donc, dans une perspective d'éducation, accepter de partager les choix, de laisser progressivement des parts d'autonomie, de déléguer le patient, voire des proches, dans la gestion des médicaments, conformément à leur bon usage.

Ainsi, il ne suffit plus seulement de donner des conseils médicaux et pharmaceutiques, de relire scrupuleusement une ordonnance et un mode d'emploi, mais bien d'analyser et d'organiser avec le patient un quotidien intégrant naturellement la prise de médicaments.

La gestion d'un traitement chronique relève d'un certain nombre d'habiletés, tant techniques (gestes, manipulations...) que cognitives (rapports, règle de trois, gestion du temps, mémorisation, analyse et adaptation...) et psychoaffectives (communication, sollicitation d'aide, expression et explication, négociation, refus...). Il s'agit d'aider le patient à développer de réelles compétences afin de lui permettre de vivre au quotidien, sachant qu'il devra en permanence s'adapter, changer et qu'une prescription ne peut en aucun cas tenir compte des aléas rencontrés.

Bien que le raisonnement et l'analyse soient largement reconnus par les sciences de l'éducation comme l'un des processus de base de l'apprentissage, **une formation, à tort désignée comme « éducation » du patient, reste encore très cantonnée à une information et à la transmission de connaissances.**

La personne est censée mémoriser des informations souvent mal écoutées, mal comprises ; les données retenues peuvent être alors plus ou moins fiables, parfois peu cohérentes avec les mots du médecin, parfois non rationnelles, illogiques, inadaptées ou inutiles. Aussi est-il primordial de placer la personne vivante dans son milieu.

Les soignants, y compris les pharmaciens, n'ayant que peu d'expérience et de temps pour travailler sur les mécanismes cognitifs et comportementaux, en reviennent trop souvent aux conseils génériques. En réalité, en amont de l'acte de « *prendre des médicaments* » se situent une multitude d'agents déterminants : non seulement l'analyse, la compréhension, le choix, la décision mais aussi la capacité et les possibilités psychiques, physiques et sociales, pour finalement aboutir au passage à l'acte de le prendre en réalité, selon le bon usage et dans la durée.

Dès le premier jour de son traitement, le « *patient* » est réellement mis en position d'acteur. **A partir d'une réalité « expérimentale » rapportée au pharmacien**, ce dernier peut corriger certains processus cognitifs et des comportements, en impliquant pleinement la personne concernée. Cela est réalisable aussi bien *a posteriori* (à partir d'une situation rapportée) qu'*a priori* (sur une situation anticipée). **Reconnaître à la personne malade un potentiel d'action spontanée, c'est accepter de travailler à partir de ses ressources et de son fonctionnement propres** ; le praticien éducateur se reconnaissant comme médiateur met en jeu des éléments concrets rapportés puis modifie et joue de situations complexes virtuelles proposées, invitant la personne à exercer en toute sécurité sa capacité d'analyse et d'adaptation.

En conclusion, prendre en compte la personne dans sa globalité est le préalable indispensable pour entreprendre **une éducation thérapeutique des patients en traitement de longue durée et impose de ce fait un renversement complet de la perspective d'une relation à un « client »**. Il s'agit de considérer la personne malade comme quelqu'un de fragilisé par une affection durable, devant vivre avec un traitement contraignant et continu, mais devant rester libre et intégrée dans son

environnement affectif, social et souvent professionnel. Ces multiples dimensions sont en général bien connues du pharmacien suite à sa situation de proximité dans le quartier, sa connaissance des différents réseaux et associations formels et informels. **Il possède tout particulièrement une vision globale des personnes fréquentant la pharmacie.**

Stratégies éducatives

Dans le respect des objectifs éducatifs mentionnés, il est possible d'énoncer plusieurs stratégies pédagogiques concrètes, favorisant l'implication de la personne en traitement, son raisonnement et l'acquisition de nouvelles habiletés et compétences.

Il est impératif tout d'abord de rompre avec le traditionnel interrogatoire qui risque de placer maladroitement d'emblée le patient en position d'accusé, de coupable ou tout simplement d'évalué.

A l'inverse, le pharmacien peut plutôt demander **de raconter** une expérience particulière, illustrant une difficulté importante, ou une question ou des doutes actuels. Le recours au **récit** permet de comprendre les mécanismes sous-jacents du fonctionnement personnel. A partir de ce matériel, le pharmacien éducateur **questionne** la personne en cherchant à renforcer les acquis et à mettre en évidence des incertitudes, des imprécisions, des contradictions. Partant du récit, les questions (fermées ou ouvertes) sont ainsi « *acceptables* » pour le patient et efficaces pour l'éducateur.

L'éducateur fera suivre une période de **validation et de valorisation des acquis**, des intuitions, des initiatives évoquées par la personne. Cette **reformulation** par l'éducateur est importante, car elle offre un miroir au patient de ses propres actions, lui permettant, par la suite, une analyse personnelle.

Dans le cas où apparaissent des propositions fausses ou imprécises, des comportements inadéquats, plutôt que de corriger verticalement, l'éducateur confrontera les propos du patient à de nouveaux éléments, à un autre point de vue ⁽³⁾ ; il s'agit ici de créer un déséquilibre, d'apporter un doute, d'aider la personne à reconsidérer ce qu'elle était

(3) Par exemple, les délais des prises à jeun nécessaires pour certains médicaments sont souvent mal interprétés par les patients.

prête à tenir pour juste quelques instants auparavant. Une fois cette brèche ouverte, des **informations opératoires, concrètes, stratégiques** seront les bienvenues, afin que la personne puisse appréhender directement une nouvelle solution, raisonnée et formulée par elle-même.

Reste enfin à l'éducateur à **synthétiser** en mettant en évidence les aspects pragmatiques retenus au cours de l'exercice.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

« Former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'enseignement du malade comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage du traitement, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement : la formation du patient doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. »

Organisation mondiale de la santé (OMS), 1998

3. Spécificités du pharmacien dans l'éducation du patient

Les actions éducatives propres au pharmacien ne peuvent s'élaborer que dans la conscience d'appartenir et de collaborer à un réseau pluridisciplinaire et synergique, centré sur le patient en traitement, et constitué de professionnels de santé et de personnes proches gravitant autour de lui. Toutefois, il est nécessaire d'identifier et de décrire précisément les dimensions du rôle que devra assumer, à l'avenir, le pharmacien, professionnel « *au carrefour* » de la chaîne de soins.

Représentations et significations du pharmacien pour les patients

Une des premières étapes du circuit du patient dans sa démarche de prise en charge est la pharmacie d'officine, halte

choisie ; il accomplit librement cette première action thérapeutique autonome, lourde de sens ; l'instauration d'une relation de soins et de confiance doit lui répondre à ce moment de fragilité.

Le pharmacien détient, contrôle et dispense les médicaments ; il incarne symboliquement le médicament, objet du mieux-être espéré et néanmoins objet dangereux ; il décrypte la prescription permettant la cohérence des propos médicaux et en déduit concrètement le plan thérapeutique, resté jusqu'alors virtuel.

Détenteur de connaissances sur le médicament, le pharmacien en connaît les indications, les effets secondaires et les modalités d'utilisation ; en exerçant concrètement ses compétences, il est reconnu comme un conseiller de référence pour l'usage des médicaments, établissant une passerelle entre des savoirs et leurs applications dans les gestes et les comportements au quotidien.

Tout à la fois **premier référent de santé** consulté et confident neutre et bienveillant, le pharmacien représente proximité, présence, permanence et disponibilité. Cette disponibilité, bien que réelle, doit être néanmoins précisée auprès du patient, afin d'en définir « contractuellement » les limites (ni trop... ni trop peu !).

Implication du pharmacien dans l'éducation des patients

Dans le cadre de l'éducation du patient, les rôles du pharmacien sont multiples :

- **Informé, promouvoir la prévention et le dépistage** : en termes de santé publique, le pharmacien se trouve de plus en plus en situation d'information, de rencontre, de prévention et de dépistage. Participant aux campagnes ciblées de sensibilisation, d'information et de prévention (asthme, diabète...), il représente une interface entre les patients, les institutions sociales, les autres professionnels de santé. Il doit alors **développer des compétences en termes de communication** pour sensibiliser, accueillir, écouter, orienter, rassurer et encourager au dépistage...

- **Soutenir et accompagner les patients** : bien souvent, le pharmacien intervient après le diagnostic, ce qui le place dans une position d'accueil et de médiateur entre le passé (ce qui n'est plus) et

l'avenir (ce qui est et sera pour un certain temps), entre le médecin et la mise en application des traitements. Le patient peut être sensible à un court entretien où il pourra reformuler sa compréhension des choses et poser toutes les questions importantes (« *est-ce un petit ou un gros diabète ?* », « *l'asthme est psychologique, pas besoin de médicaments !* », « *je ne veux pas de cortisone !* », « *et si je n'y arrive pas tout seul ?* »).

- **Expliquer et informer sur la pathologie et ses traitements** : en termes **d'information, d'explication et de clarification, le pharmacien se place comme un résonateur** des autres professionnels de soins gravitant autour du patient, afin de renforcer ou rectifier les données comprises à propos de la maladie, des traitements, de leur efficacité et de leurs effets secondaires. L'utilisation de différents outils et documents est intéressante pour objectiver le dialogue (notices ⁽⁴⁾, brochures d'informations).

- **Promouvoir le bon usage du médicament** :

- **en termes d'organisation pratique** pour la prise effective des médicaments dans les circonstances habituelles quotidiennes, périodiques ou exceptionnelles, le pharmacien doit discuter et établir un plan thérapeutique extrêmement clair et détaillé (opérationnel) offrant au patient un document individualisé, différent de l'ordonnance. Dans le respect des principes éducatifs, ni cette dernière, ni la notice, ni l'inscription sur les boîtes ne doivent être confondues avec ce feuillet personnalisé d'autogestion thérapeutique, daté et marqué au nom du pharmacien, signe de son engagement. Un questionnement minutieux et une connaissance du patient permettent de dresser un document utile et adapté ;

- **en termes d'aide à la performance et à l'autonomie dans la manipulation** des formes et dispositifs médicamenteux (patchs, stylos, injecteurs, sprays) ou des outils de surveillance (tensiomètres, glucomètres), le pharmacien doit prévoir un temps essentiel pour un appren-

tissage et une familiarisation ; la découverte par le patient lui-même de ce nouvel objet est fondamentale. Bien qu'il soit plus rapide et facile de démontrer un geste, une technique, il est plus efficace de rechercher une réelle intégration de la compétence, donc de laisser le patient découvrir tranquillement le dispositif et le laisser agir, dans un premier temps, spontanément. Cette notion de découverte est trop souvent absente de la logique d'éducation des soignants. De plus, il est rare mais néanmoins indispensable que les soignants réévaluent la manipulation des techniques alors que le patient gère son traitement depuis des années ;

- **en termes d'aide à l'adaptation, à la maîtrise des prises de médicaments quelles que soient les circonstances**, il s'agit pour le patient d'acquiescer des capacités à réagir de manière adéquate à des situations particulières, par une prise de décisions. Le pharmacien pourra proposer des scénarios plausibles (« *il ne reste plus d'insuline...* », « *vous avez oublié votre bronchodilatateur...* », « *vous avez pris 2 comprimés au lieu d'un seul...* », « *vous désirez arrêter le médicament...* », etc.) et laisser le patient élaborer et formuler ses réactions en toute sécurité. Cette approche s'inscrit dans le cadre de l'enseignement par anticipation (simulation, analyse, raisonnement, préparation). Le pharmacien, conscient des difficultés rencontrées par le patient, apportera une plus-value importante s'il accepte de prendre réellement en compte des « incidents de parcours » quasiment inévitables.

- **Intervenir dans la gestion des crises** : finalement, en termes de soutien dans la gestion des crises (rechutes, effets secondaires, dépression ou lassitude, événement affectif ou incidents divers), le pharmacien joue un rôle crucial : il représente, avant le SAMU ou les Urgences, le premier recours aux soins. L'accueil, les conseils d'urgence, l'orientation sont autant de sécurité offerte précocement et d'apprentissages qui pourront être repris par la suite. Cette fonction de liaison est à rappeler et à entretenir aussi judicieusement que possible, dans le respect du patient et de ses proches.

(4) La notice ou annexe II, insérée dans chaque conditionnement de médicament, est certainement un support intéressant pour expliquer, préciser, commenter et annoter différentes rubriques, notamment celle des effets secondaires, si souvent mal compris et dramatisés.

4. Structures actuelles d'éducation des patients

Le concept d'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies de longue durée est en pleine évolution.

Sur le plan pédagogique, un énorme effort doit être fourni par l'ensemble des professionnels de santé afin d'utiliser au mieux les acquis des sciences de l'éducation.

Sur le plan institutionnel, l'accréditation par le ministère de la Santé des hôpitaux universitaires (CHU) et des centres hospitaliers (CH) tient compte d'items tels que l'existence d'un pôle d'expertise dans les maladies chroniques, l'existence d'une structure transversale d'éducation thérapeutique, l'existence d'un poste de coordination des activités éducatives, etc. De plus, l'arrivée de ce que l'on appelle d'ores et déjà « *le virage ambulatoire* » implique le développement de la médecine de suivi et, en premier lieu, de l'éducation thérapeutique des patients chroniques. Les pharmaciens ont, sans nul doute, un rôle prépondérant à jouer dans cette dynamique ambulatoire.

Parallèlement, depuis 1990, l'émergence de réseaux de soins coordonnés, multiprofessionnels et interdisciplinaires, soutenus par des associations de professionnels, des institutions ou des laboratoires pharmaceutiques, vise à ce que les différents acteurs de santé agissent en synergie autour du patient. Cela ne peut se réaliser qu'avec une forte motivation des professionnels.

Ainsi, dans le cadre de l'infection par le VIH, a-t-on vu se réunir des médecins et des pharmaciens, des spécialistes et des généralistes, des kinésithérapeutes avec des rééducateurs afin d'harmoniser et de rationaliser les pratiques pour le plus grand bénéfice du patient ; l'éducation thérapeutique offre un objectif excellent de cohésion et de complémentarité.

En outre, la reconnaissance et le remboursement par les Pouvoirs publics de l'acte d'éducation sont en passe d'être reconnus. Cette étape va naturellement imposer de garantir les conditions de réalisation d'un acte de qualité, pour toutes les personnes impliquées

dans l'éducation thérapeutique. Dans ce sens, certains pharmaciens ont déjà entrepris une mutation de leur officine avec la modification de leur officine, prévoyant un espace d'accueil convivial et discret, destiné à recevoir des patients dans un cadre plus adapté à l'éducation. De même, selon les pathologies, des documents commencent à circuler, permettant au patient de s'autogérer en collaboration étroite avec son médecin et son pharmacien.

Plusieurs structures d'éducation thérapeutique existent sur le territoire. A titre d'exemples, deux tendances doivent être distinguées :

- les établissements de soins, soutenus par différents partenaires publics et/ou privés :
 - Écoles de l'asthme (Association asthme),
 - Écoles du dos,
 - Unités d'enseignement pour diabétiques (Association française du diabète),

- Hôpitaux de jour (HTA, obésité...),
- Soins à domicile,
- les réseaux et filières de soins, structures-pilotes, placées sous la tutelle de la Commission Soubie ⁽⁵⁾ :
 - Ville-Hôpital VIH,
 - Espace du Souffle (GlaxoWellcome, Association asthme),
 - Rhésalis (Alliance Médica),
 - Réseau Hôpital-Médecins généralistes pour le diabète.

Pour le bien des patients et afin d'offrir un encadrement digne de la qualité des traitements actuellement disponibles, il est à espérer que cette liste s'allonge dans les mois et années à venir.

(5) Ces structures, instituées par l'Ordonnance du 26 avril 1996 (dite Ordonnance Juppé), sont distinctes des réseaux de soins coordonnés précités et mentionnés dans la nouvelle circulaire du 25 novembre 1999. Les réseaux et filières de soins obéissent avant tout à une logique pharmaco-économique.

Formations en éducation du patient

- **Diplôme d'études supérieures spécialisées. Formations en Santé - Stratégies et développement de formations en santé**

Unité de formation et de recherche de médecine et biologie humaine de Bobigny, département de pédagogie des sciences de la santé
74, rue Marcel-Cachin - 93017 Bobigny Cedex - Tél. : 01 48 38 76 41
Fax : 01 48 38 76 19 - E-mail : dpss@smbh.univ-paris13.fr

- **Licence en Sciences de la santé publique, orientation « promotion de la santé - éducation pour la santé et éducation du patient »**

Unité d'éducation pour la santé RESO, Centre faculté,
av. E.-Mounier, 50 - 1200 Bruxelles, Belgique - Tél. : 32 2/764 50 70
Fax : 32 2/764 50 74 - E-mail : joris@reso.ucl.ac.be

- **Certificat de formation pédagogique à l'éducation du patient**

Institut de perfectionnement en communication et éducation médicales (IPCEM)
Site Bayer - Tour Horizon - 52, quai de Dion Bouton - 92807 Puteaux Cedex
Tél. : 01 49 06 56 24 - Fax : 01 49 06 84 75

- **Diplôme universitaire en éducation du patient (DUEP)**

Centre régional de ressources et de formation à l'éducation du patient (CERFEP)
11, allée Vauban - 59662 Villeneuve-d'Ascq Cedex
Tél. : 03 20 05 63 53/63 96 - Fax : 03 20 05 79 80

- **Diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient (DIFEP)**

Division d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques,
hôpitaux universitaires de Genève - 1211 Genève 14 - Suisse
Tél. : 41 22/37 29 702 - Fax : 41 22/37 29 710.

Références bibliographiques

- Assal J.-Ph., « *Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité* », in Encycl. Med. Chir. : Thérapeutique. 25-005-A-10, Elsevier, Paris, 1996.
- Balint M., « *Le Médecin, son malade et la maladie* », Éd. Payot, Paris, 1966.
- Bury J., « *Éducation pour la santé : concepts, enjeux, planification* », De Boeck Université, Bruxelles, 1988.
- Deccache A., Lavendhomme B., « *Information et éducation du patient* », De Boeck Université, Bruxelles, 1989.
- D'Ivernois J.-F., Gagnayre R., « *Apprendre à éduquer le patient* », Éd. Vigot, Paris, 1995.
- Guilbert J.-J., « *Guide pédagogique pour le personnel de santé* », OMS : publication off-set n° 35, Genève, 1982.
- Lacroix A., Assal J.-Ph., « *Éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique* ». Éd. Vigot, Paris, 1998.