



Journées du GREPI

des jeudi 14
et vendredi 15
Novembre 2013

EDUCATION THERAPEUTIQUE ET OBSERVANCE des traitements antituberculeux

Ariane Luneau-Simonet
IDE
Conseil Général de l'Isère
CLAT 38
14 novembre 2013

Pourquoi l'objet de ce débat?

Quelle est la légitimité des IDE
pour agir dans ce domaine?

Faut-il opposer ETP et suivi de
traitement?

La question se pose car le
traitement de la tuberculose ne
va pas de soi

Il est question d'éduquer à la santé

- La **charte d'Ottawa** (1986) parle de
« donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer »
- Le **code de santé publique** inscrit l'éducation à la santé dans les actes professionnels IDE
- Le **référentiel** de formation infirmier l'inscrit dans la compétence 4
« Concevoir et mettre en œuvre une démarche d'éducation thérapeutique » (150 h théorie et pratique)

Objectif de l'OMS en matière de lutte contre la tuberculose

Dès 1990 la **stratégie DOTS (Directly Observe Treatment Stratégie)** prône entre autre, une prise en charge appropriée des cas, incluant la surveillance directe du traitement afin de réduire le risque d'apparition d'une résistance aux antibiotiques et un soutien aux patients pour les aider à mieux observer leur traitement et augmenter leurs chances de guérison

L'OMS a fixé des objectifs pour les programmes nationaux de lutte anti tuberculeux (2006-2015) :

- **détecter 70% des cas de TB contagieux**
- **guérir 85% de ces cas**

Indicateur :

% de cas guéris (s'obtient par la surveillance des issues de traitement)

Constat de l'InVS

- La tuberculose est une maladie à déclaration obligatoire et le déclarant reçoit depuis 2007 une fiche de déclaration **d'issue de traitement**.
- En 2008 : 71,5% des patients avaient achevé leur traitement (France entière)
- **9% des patients avaient été perdus de vue** pendant leur traitement.
- En Isère depuis 2007 chaque année entre 3 et 8 patients sont perdus de vue par le déclarant, soit **28** à ce jour.
- Mais quand l'information arrive il est toujours trop tard

Source InVS

Le programme national de lutte contre la tuberculose (2006-2009)

- Ce plan toujours en vigueur parle de:
- **renforcer l'éducation thérapeutique et faciliter l'observance du traitement.**(axe 1)
- Il note entre 10 à 20% de situations dans lesquelles l'observance est difficile
- Ce programme s'adresse à tous les intervenants autour de cette pathologie.

Spécificité du traitement antituberculeux

- Antibiotiques associés (minimum 4), traitement lourd, nécessitant une surveillance
- Effets secondaires fréquents
- Nécessité de la prise à distance des repas
- Durée du traitement 6 mois minimum (jusqu'à 36 mois), traitement long
- Obligation de conduire le traitement à terme : apparition de résistances aux antibiotiques : problème de santé publique majeur

Le patient idéal

- A compris l'essentiel de sa maladie et son traitement
- A une motivation naturelle
- Gère sa prise de médicament (ou possède l'aide de personnes ressources)
- Ne présente pas d'effets secondaires au traitement (ou les supporte et les accepte)
- Se soumet aux examens complémentaires
- Se rend à l'heure aux RV du prescripteur
- Accepte de prendre son traitement jusqu'à la fin

Ces patients existent mais « le bonheur ne faisant pas de bruit » nous n'en parlerons pas.

On ne sait jamais si le patient a bien pris son traitement

On peut seulement avoir des raisons de penser qu'il le prend ou avoir des débuts de preuve objectives

Existe-t-il une injonction thérapeutique en France pour ce traitement?

Voir la Charte de la personne hospitalisée (1995, actualisée en 2006)

En discussion au réseau des CLAT, en raison de la contagion.

Le problème n'est pas de savoir si le patient a pris son traitement
mais
**s'il ne l'a pas pris
et pourquoi?**

Notre travail: faire en sorte que le patient accepte de le dire et essayer avec lui de lever les freins

La posture éducative

- L'étymologie du verbe EDUQUER signifie: aider à sortir de, conduire, mener en dehors
- Quelles sont les craintes, les appréhensions, les désirs du patient?(W. Hesbeen)
- Ne nous projetons pas en imaginant ce que nous serions incapable ou au contraire capable de faire à sa place: ce qui fait sens pour nous n'est pas transposable
- Il y a surtout ce que le patient va nous dire de ses difficultés à condition qu'on l'écoute
- Respecter sa liberté, abandonner notre toute-puissance, accepter d'être renvoyé à nos propres vulnérabilités: c'est parfois le soignant qui abandonne
- Adopter une posture éducative en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives: qu'est ce qui est important pour l'autre dans la situation qui est la sienne? Si on ne s'intéresse pas à l'enjeu du patient reviendra t'il?

La posture éducative

- Chaque consultation est une rencontre, il y a autant de résistances chez le soigné que chez le soignant= accepter que parfois on ne « passe pas » auprès du patient.
- Accepter de connaître des échecs.
- Le patient devient progressivement expert, lui dire parfois
- Quand on peut aller à domicile le patient est plus valorisé qu'à l'hôpital
- L'empathie n'est pas un luxe: (Jean Decety), son expression va de pair avec...une meilleure observance du traitement (travaux depuis 15 ans)

Obstacles liés à la maladie et à la contagion

- Je ne comprends pas comment j'ai pu attraper cette maladie, je trouve cela injuste
- Je ne suis pas contagieux
- Je culpabilise, j'ai honte d'être contagieux, j'ai peur d'avoir contaminé des proches
- Je n'ai pas pu contaminer mes proches puisqu'ils ne sont pas malades
- Je n'ai pas compris le mode de contamination
- J'ai peur que des gens voient que j'ai ce traitement et découvrent ma maladie
- J'ai peur de mourir de cette maladie car j'ai en tête certaines représentations
- Je ne me sens pas malade

Obstacles liés au diagnostic

- J'ai du ressentiment car je trouve qu'on a mis du temps pour établir le diagnostic
- Ma confiance dans le corps médical est limitée
- J'ai une dette financière envers l'établissement de soins, je crains d'y retourner
- J'ai peu d'argent et pense qu'il me faudra payer
- Je ne parle pas français et n'ai rien compris à ce qu'on m'a dit
- Je ne lis pas et j'ai du mal à retenir les différents RV prescrits
- Je vis mal le fait d'être « suspect » de tuberculose
- Je suis sûr de ne pas être malade, la preuve, on a rien retrouvé dans les analyses
- Les mesures d'isolement bouleversent ma vie personnelle et professionnelle

Obstacles liés au mode de vie

- Je ne veux ou ne peux pas diminuer ma consommation d'alcool
- Je n'arrive pas à m'astreindre à une régularité de prise
- Je ne peux pas être joignable (pas de domicile pas de tel)
- Je n'ai aucun bagage pour emporter mes médicaments sans risquer qu'ils ne soient volés
- Je n'ai pas de logement et je pense que ce n'est pas compatible avec la prise du traitement
- Je suis épuisé physiquement, moralement
- Je n'ai aucun soutien, ou je vis dans un milieu où l'on ne me comprend pas
- Je dois manger pour guérir mais ce qui m'est proposé ne me convient pas
- Je ne veux pas reprendre le poids que j'ai perdu à l'occasion de cette maladie
- Je n'ai pas envie deguérir

Obstacles liés au traitement

- Je vais à la pharmacie mais il faut encore revenir car les médicaments ne sont pas en stock
- J'ai déjà un traitement et j'ai peur de ne pas m'y retrouver avec tous ces médicaments
- Je ne désire pas arrêter le moyen de contraception oral que j'utilise
- J'éprouve des difficultés à prendre le traitement à jeun (en ce moment ou en permanence)
- Je ne comprends pas pourquoi j'ai tant de médicaments à prendre (7 comprimés pour 1 maladie)
- Je ne parviens pas à avaler des comprimés surtout ceux qui sont gros
- Je me sens beaucoup mieux j'ai envie d'arrêter le traitement
- Je n'aime pas prendre des antibiotiques surtout autant et pendant si longtemps
- Je redoute les excipients contenus dans les médicaments
- Je ne supporte pas les effets secondaires
- Ce comprimé là ne me convient pas, me fait du mal

Attention aux a priori

- **Un seul** obstacle conduit parfois à l'arrêt du traitement
- Mais parfois **plusieurs obstacles** ne suffisent pas à empêcher une prise régulière

Etre attentif à

- Un patient trop « lisse », qui écoute et acquiesce peut être sur la défensive. Il faut retravailler une relation de confiance.
- Le patient peut ne pas vouloir décevoir le médecin qui a tant fait pour lui (découverte du diagnostic, annonce, prescription d'examens complémentaires, mise sous traitement, explication des effets secondaires...)
- Avantage d'une équipe: le patient va voir plusieurs personnes augmentant les chances que le courant passe.
- Avantage de pratiquer certains examens complémentaires: c'est en faisant l'examen de la vision des couleurs que les IDE du service ont touché du doigt l'importance d'une aide à l'observance.

Préparer la sortie du patient

- Le patient se trouve parfois démuné en sortant de l'hôpital. A-t-il prévu qui va lui chercher les médicaments, (prévoir le délai de commande). La rupture du traitement peut avoir lieu dès la sortie.
- Penser aux liaisons avec le CLAT (centre de lutte antituberculeux), avec le médecin traitant, (il n'aura le compte-rendu hospitalier que tardivement). Inciter le patient à prendre RV avant sa sortie s'il pense avoir besoin d'un relai rapidement notamment en cas d'effets secondaires. Voir si le suivi social est en cours, qui fait l'ALD?
- Voir avec lui l'heure de la prise quotidienne de médicaments. A l'hôpital c'est souvent à 6h mais la seule obligation est de le prendre à distance des repas

Gérer la suite

- **Intérêt majeur d'un lien étroit avec le prescripteur**
- Gestion des effets secondaires, fréquents en début de traitement, souvent d'ordre digestifs.
- Mieux vaut prendre le traitement avec une collation (non grasse) que ne pas prendre son traitement
- Changer l'heure de la prise aide parfois (au moment du coucher)
- Une petite adaptation des doses produit parfois des effets surprenants (dose/poids) ainsi que la prise de vitamines.
- C'est à nous, IDE, de faire le lien pour que le médecin puisse mieux s'adapter au patient

Pistes proposées

- A l'hôpital, l'ETP représente le seul moyen pour l'équipe de revoir le patient
- But recherché: adaptation au patient et non l'inverse: garder de la souplesse
- Harmoniser le discours délivré au patient
- Adapter le programme à cette pathologie
- Les outils: il faut en avoir mais aussi s'en méfier: le meilleur outil, la meilleure organisation ne remplace pas la rencontre, on peut se défausser derrière un outil. Si on en dispose, se les approprier avant.
- La séance: préférer les questions ouvertes pour laisser le patient s'exprimer avec ses mots.
- Dans nos propos, ne pas surestimer le patient, pour qu'il ne culpabilise pas.
- Va-t-il trouver une porte ouverte dans la relation pour qu'il puisse avouer qu'il ne prend pas régulièrement son traitement?

Définition de l'ETP

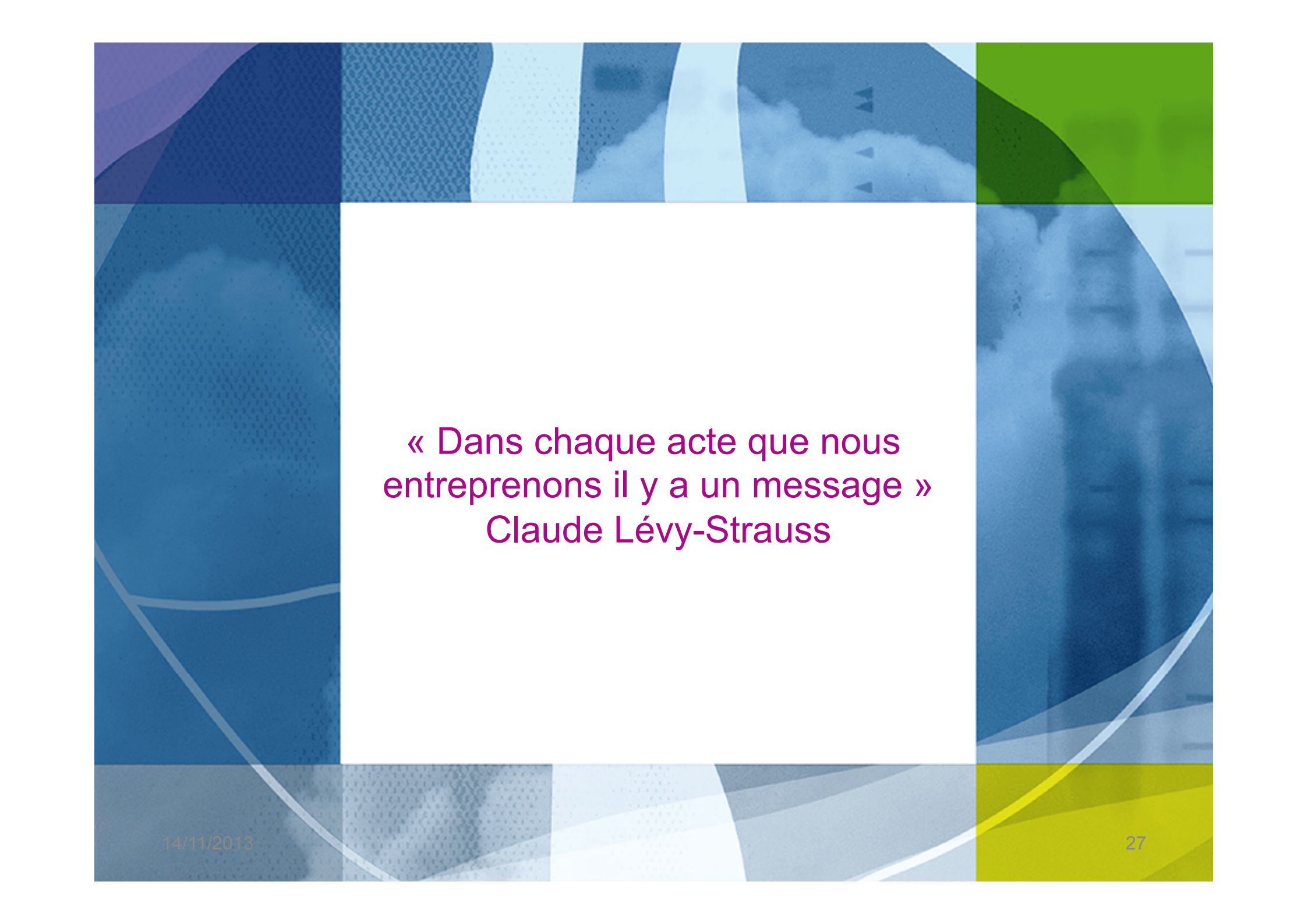
- OMS 1996: L'ETP a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.
- Le programme requiert l'autorisation de L'ARS avant toute mise en œuvre. Distinction claire entre le programme d'ETP et l'accompagnement et l'apprentissage
- Cahier des charges exigeant
- Décret de compétence des intervenants, pour garantir aux patients une offre de qualité dispensée par des professionnels formés
- Le programme développe 4 grandes étapes (diagnostic éducatif ,contrat éducatif, séances, évaluation)
- La tuberculose est une affection longue durée, elle rentre légitimement dans le champ de compétence de l'ETP

Elaborer un programme d'éducation thérapeutique

- **Historique:** le concept d'ETP est inscrit depuis 1999 dans les lois de financement de la sécurité sociale
- Reprise en 2002 dans la loi sur le droit des malades et dans la loi HPST de 2009
- **Législation:**
- Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique. HAS juin 2008.
- Demande d'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient(ARS)
- Guide méthodologique: structuration d'un programme d'éducation thérapeutique (HAS-INPES).2007. has-sante.fr
- Décret relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP N° 2010-904 du 2 aout 2010
- Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS (HAS)
- ARS Ile de France: www.ars.iledefrance.sante.fr, un référent technique et administratif existe dans chaque délégation territoriale.

Conclusion

- Un programme d'éducation thérapeutique du patient peut être plus facile à mettre en œuvre dans une structure qui a déjà des programmes existants
- Une structure peut offrir au patient d'autres aides (sevrage tabagique, conseils en nutrition...)
- Ne pas minimiser la nécessité d'une forte implication de toute l'équipe pour initier un programme.
- Le programme doit pouvoir être accessible à tous les patients tuberculeux (pas seulement ceux suivis dans la structure)
- Ne pas attendre que le programme soit sur pieds pour accompagner les patients, formaliser la prise en charge pour qu'elle devienne « systématique ».
- Quelle prise en charge pour ceux qui ne veulent pas ou ne peuvent pas bénéficier du programme?



« Dans chaque acte que nous
entreprenons il y a un message »
Claude Lévy-Strauss

Références

- Charte d'Ottawa de 1986. www.sante.gouv.fr
- Usagers, vos droits. Charte de la personne hospitalisée. <http://www.sante.gouv.fr>
- Programme national de lutte contre la tuberculose , fiches de déclaration obligatoire de tuberculose, fiche d'issue de traitement , <http://www.sante.gouv.fr>
- Article APM international: APM International serveur.web@apmnews.com
- Surveillance des issues de traitement: <http://www.invs.sante.fr>
- BEH 28/29 du 16 juillet 2013: article: migrants en situation de vulnérabilité et tuberculose, suivi et dépistages autour des cas. Enquête au centre de santé du COMEDE France 2009-2011
- La qualité du soin infirmier: penser et agir dans une perspective soignante. Walter Hesbeen (Infirmière Magazine 15 nov 2012)
- Entretien avec le philosophe Jacques Rancière à propos de l'ouvrage: Le Maître ignorant
- Revue « SOINS », tiré à part 2012: L'ETP
- Parler d'amour au bord du gouffre. Boris Cyrunik. Odile Jacob 2004
- Jean Decety. Revue de l'infirmière du 1^{er} novembre 2013



Journées du GREPI

des jeudi 14
et vendredi 15
Novembre 2013