

Développer une démarche éducative avec les patients à risque ou porteurs d'escarres

Cadre Expert
Coordinatrice de la qualité des soins
infirmiers
Département de santé publique,
Unité d'évaluation,
CHU Louis Mourier (AP-HP, Paris)
Colombes (92)

■ INTRODUCTION

La conférence de consensus sur la prévention et le traitement de l'escarre qui s'est déroulée récemment avec la participation de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) précise dans ses conclusions que l'information et l'éducation du patient et de sa famille constituent des éléments très importants de la prise en charge ⁽¹⁾.

La plupart des recommandations internationales reconnaissent l'importance de l'information et de l'éducation structurée dans la stratégie de prévention de l'escarre. Parmi ces recommandations, un programme éducatif dédié aux patients et leur famille a été proposé par l'AHCPR en 1992 ⁽²⁾ aux Etats-Unis et plus récemment par le Royal College of Nursing au Royaume-Uni ⁽³⁾.

En France, les recommandations de la conférence de consensus sur la prévention et le traitement de l'escarre ont proposé une démarche éducative en quatre étapes que nous développerons dans cette contribution. Seront abordés également les éléments d'une stratégie de participation du patient et de son entourage.

1 ■ QUE RECOUVRE LE CONCEPT D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

L'approche du concept d'"éducation thérapeutique" est différente selon le contexte aigu ou chronique de la maladie et plus particulièrement pour l'escarre des facteurs de risque et notamment de la réduction de la mobilité qui peut être temporaire ou permanente.

Selon un groupe de travail de l'OMS auquel ont participé les trois centres collaborateurs de l'OMS en Europe : Bobigny ⁽⁴⁾, Louvain ⁽⁵⁾ et Genève ⁽⁶⁾, le but de l'éducation thérapeutique est de maintenir ou d'améliorer la qualité de la vie, mais aussi d'aider les patients à gérer leur vie avec la maladie, le traitement et les soins. L'éducation thérapeutique permet au patient de modifier ses comportements et contribue à la compréhension de ce qui maintient, restaure, promeut la santé au moyen d'informations, de conseils, d'apprentissages, de soutien psychologique.

L'éducation thérapeutique du patient se définit comme : "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. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, 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" ⁽⁷⁾.

L'éducation thérapeutique est généralement centrée sur la maladie chronique, mais il est désormais admis que l'éducation thérapeutique concerne également les patients en situation aiguë. En effet, selon la nature du risque d'escarre, mais aussi selon l'âge et l'autonomie physique et psychique du patient, l'éducation thérapeutique s'adresse à l'ensemble des personnes à mobilité réduite, qu'elles le soient de manière temporaire ou permanente ⁽⁸⁾. Il s'agit d'éviter l'apparition d'escarre en faisant assurer par le patient des auto-soins dans le contexte d'une immobilité temporaire. Dans le cas d'une immobilité permanente, éviter également la constitution d'escarres, leur aggravation mais aussi les rechutes, gérer les soins et la vie quotidienne sont essentiels, cela au moyen de stratégies éducatives appropriées choisies de manière à faire participer le plus possible le patient à la gestion de son problème de santé.

Selon le cas, l'éducation repose sur une information visant la compréhension et l'adhésion aux soins, des conseils, un apprentissage des auto-soins pour la prévention de l'escarre ou la réalisation de pansements simples, la prévention des rechutes qui s'ajoute à la gestion au quotidien de la maladie.

Le retour à domicile du patient porteur d'escarre non encore fermée nécessite une préparation toute particulière qui inclut dans la démarche éducative non seulement

le patient et sa famille, mais également le médecin traitant et les infirmières. Une concertation entre les acteurs de santé de l'hôpital et du domicile est indispensable.

2 ■ POURQUOI PROMOUVOIR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE CHEZ LES PATIENTS À RISQUE OU PORTEURS D'ESCARRES ?

L'escarre est une maladie fréquente dans certaines populations de patients. Par exemple, 17 à 50% des patients entrant dans les services de soins prolongés présentent des escarres, 5 à 7% des patients adressés en court séjour développent des escarres, 8% des opérés lorsque l'intervention dure plus de 3 heures, et 34 à 46% des blessés médullaires dans les 2 ans à distance de l'accident. Selon les études, la prévalence de l'escarre varie ce qui s'explique par des données épidémiologiques insuffisantes pour évaluer précisément sa prévalence et son incidence en France. La prévalence des escarres peut être estimée à 300 000 escarres pour l'ensemble de la population française ⁽⁹⁾.

De plus, l'escarre est une maladie coûteuse qui altère la qualité de vie du patient ⁽⁸⁾.

Il est souvent difficile pour les patients et les soignants de gérer quotidiennement les soins, le traitement et dans certains cas la maladie sans faire passer au second plan la prévention des risques. Les équipes soignantes vivent souvent mal l'apparition des escarres, mais estiment qu'une escarre est un moindre mal par rapport à la gravité de la maladie et à ses complications. Ce que patients et soignants ignorent souvent, c'est que par exemple l'escarre du talon est douloureuse, rend difficile le chaussage et la marche, gêne la rééducation et guérit le plus souvent après plusieurs mois de soins.

Parmi les raisons généralement avancées, on retrouve le manque d'information des patients sur les facteurs de risque et la prévention de l'escarre, le peu d'intégration de l'éducation thérapeutique aux soins et à leur gestion au quotidien, la répétition des soins et leur complexité en particulier chez les patients à mobilité réduite de manière permanente.

Autres facteurs estimés interdépendants influencent l'efficacité de l'éducation : le contexte institutionnel et organisationnel, les professionnels de santé et la démarche éducative elle-même. Le fonctionnement actuel des établissements de santé ne permet pas toujours de mettre en place une organisation spécifique, des ressources et le temps nécessaires à l'intégration des actions éducatives dans les activités de soins. Le peu de formalisation de la démarche éducative liée à une préparation insuffisante des soignants à l'acquisition de compétences pédagogiques et à l'analyse et à la prise en compte de la réalité psychologique, sociale, familiale et économique de chaque patient. Dans la littérature, peu d'attention est portée au vécu de l'escarre, à ses conséquences fonctionnelles, psychologiques, économiques et sur la qualité de vie.

3 ■ SUR QUELS ÉLÉMENTS S'APPUYER POUR DÉVELOPPER UNE DÉMARCHE ÉDUCATIVE AVEC LES PATIENTS À RISQUE OU PORTEURS D'ESCARRES ?

Le jury de la conférence de consensus a bien distingué dans ses recommandations deux niveaux d'éducation qui ne nécessitent pas le même investissement. L'information concerne les patients à mobilité temporairement réduite et pour lesquels le risque d'escarre est limité dans le temps. Cette éducation a pour objectifs ^{(9), (10)} :

- d'expliquer au patient les facteurs de risque auxquels il est exposé ;
- de solliciter sa participation pour les mesures de prévention : changements de position et mobilisation au lit, soulèvements au fauteuil, observation des points de pression, recours aux professionnels de santé.

En revanche, une éducation structurée est systématiquement envisagée pour tous les patients à mobilité réduite permanente, y compris les personnes âgées dépendantes, et pour lesquels le risque d'escarre est constant. Cette éducation aura pour buts ^{(9), (10)} :

- d'identifier le degré de motivation du patient vis-à-vis de la participation ou la réalisation des soins de prévention (perception de la gravité des escarres, de l'efficacité des mesures préventives, de sa capacité à les réaliser) ;
- d'évaluer les connaissances du patient et éventuellement de l'entourage sur les mécanismes d'apparition des escarres spécifiques à sa situation, les précautions à prendre, la réalisation des mesures de prévention, le choix du matériel d'aide à la prévention et sa maintenance ;

- de renforcer la motivation ;

- de favoriser l'apprentissage des soins et attitudes visant à suppléer la perte de la perception sensorielle chez les personnes para ou tétraplégiques ou hémiplegiques (examen systématique de la peau, recours aux soulèvements, transferts de poids, changements de position, conseils diététiques, utilisation et entretien du matériel d'aide à la prévention, conseils spécifiques par rapport au style de vie du patient et à ses activités habituelles).

Un des principes essentiels de la démarche éducative est d'accepter que l'éducation thérapeutique fasse partie du traitement et des soins et débute très tôt. Cette démarche comporte une définition des besoins éducatifs et des compétences que le patient est amené à acquérir, le choix de techniques d'apprentissage et d'évaluation des acquisitions.

3.1. Le diagnostic éducatif

Le point de départ de l'éducation consiste à tenir compte du patient, de sa capacité à faire face au traitement, à la maladie, mais également de son expérience, de son vécu, de ses représentations de la maladie, des traitements et des soins, du stade d'acceptation de la maladie. Ces informations complétées par d'autres concernant la vie quotidienne, la profession, les loisirs, l'environnement familial et les projets du patient forment le diagnostic éducatif. Celui-ci permet d'orienter et d'adapter l'apprentissage en fonction de la connaissance du patient et de l'identification de facteurs facilitant et limitant l'acquisition de compétences ⁽⁷⁾.

3.2. Les compétences à acquérir et à maintenir

Les compétences sont dans tous les cas négociées avec le patient. En effet, l'éducation engage les patients, leur entourage et les soignants dans le processus éducatif. Il s'agit de se mettre d'accord sur les compétences, réalistes, à acquérir à l'issue de l'éducation. Ces compétences correspondent aux connaissances, aux actions ou aux comportements que le patient devrait maîtriser pour prévenir l'escarre et/ou participer au traitement des plaies en intégrant les éléments suivants chaque fois que nécessaire : les facteurs de risque d'escarre spécifiques au patient, l'auto-surveillance cutanée aux points d'appui, la mobilisation et les changements de position, l'hydratation et l'alimentation, l'hygiène de la peau, l'élimination urinaire et/ou fécale, l'habillement, l'adaptation à l'environnement, la prise en charge de la douleur et la participation aux soins de plaies.

3.3. L'organisation des séances éducatives

L'éducation thérapeutique est nécessairement structurée et organisée et cela quels que soient le lieu et les professionnels de santé impliqués. Des techniques éducatives variées peuvent être utilisées selon les besoins éducatifs et le profil du patient (réduction de la mobilité temporaire ou permanente). Elles sont sélectionnées en fonction de la nature de la compétence à acquérir par le patient. Il peut s'agir d'une information orale renforcée par un support écrit, visant la compréhension et l'adhésion aux soins, associée à un apprentissage de gestes et de techniques et dans certains cas à une simulation des situations pour résoudre des problèmes avec progressivement un transfert des acquis à la vie quotidienne. Proposer au patient d'expérimenter les mesures de prévention et de traitement à l'issue des séances d'éducation permet de renforcer les comportements positifs et d'apporter de nouvelles connaissances en s'appuyant sur les difficultés rencontrées. Dans tous les cas les techniques éducatives choisies favoriseront l'interactivité.

3.4. L'évaluation des acquisitions et le renforcement

L'évaluation des compétences du patient est indispensable à l'issue des séances éducatives. Elle renseigne sur l'utilité de les poursuivre. L'évaluation doit être considérée comme un véritable moment de communication et d'échange avec le patient permettant d'évaluer les réussites et les difficultés de mise en œuvre au quotidien.

Les instruments d'évaluation choisis dépendent des compétences à acquérir, du profil du patient et de la maîtrise qu'en a le soignant. L'évaluation porte sur les connaissances et le raisonnement, les attitudes, la communication à autrui, la prise d'initiatives, la réalisation de gestes.

3.5. La communication des informations et la coordination

Pour atteindre son but, l'éducation thérapeutique doit concerner l'ensemble des professionnels de santé, impliqués dans la prise en charge du patient et nécessite le développement de mécanismes de communication et de coordination entre ces professionnels et les différentes structures de soins (contacts, fiche de liaison, document de suivi, visite en commun au domicile du patient, consultation multiprofessionnelle, etc...).

Mais la formation des professionnels à la mise en œuvre de véritables stratégies éducatives est indispensable. Apprendre à

écrire le profil du patient en termes de capacités, de motivation à apprendre, à identifier les besoins éducatifs et à négocier les compétences à acquérir, à choisir les techniques éducatives en regard des compétences définies et à évaluer les progrès, ne s'improvise pas.

4 ■ COMMENT FAIRE PARTICIPER LE PATIENT À LA PRÉVENTION DES ESCARRES ET AU SOIN DES PLAIES ?

Associer le patient à la prise de décision quant à la prévention de l'escarre et le cas échéant au traitement de la plaie contribue à le rendre actif. Les soignants chercheront à encourager le patient à poser des questions, à exprimer ses besoins, ses souhaits, ses préoccupations, à chercher à comprendre ce qui s'est passé et pourquoi (rechutes) et à comprendre comment faire pour que le problème ne se reproduise pas.

L'évaluation de la personne dans son ensemble qu'elle soit à risque ou qu'elle ait développé une escarre permet l'identification de facteurs de risque et de facteurs favorisant la destruction des tissus ou limitant le processus de cicatrisation et oriente le choix de la stratégie thérapeutique et de soins.

Face aux soignants, le patient n'exprimera pas spontanément ses craintes, ses attentes vis-à-vis des soins et du traitement. Il ne dira pas comment il envisage l'avenir proche ou lointain, selon qu'il s'agit d'une immobilisation temporaire ou permanente.

L'attention portée à la perception du risque et dans certains cas à la plaie et à ses conséquences et le temps consacré à l'expression du patient permet aux soignants de repérer où se situent les difficultés d'adhésion du patient aux soins proposés.

Une autre possibilité de participation est de favoriser l'acceptation des soins de prévention qui peuvent représenter une contrainte au quotidien surtout lorsqu'ils se répètent sur une période longue voire permanente. Une négociation aboutissant

parfois à des concessions de part et d'autre permettra de proposer des soins adaptés aux possibilités et capacités du patient et de l'entourage dans certains cas.

Faire participer, c'est également évaluer avec le patient les effets des mesures de prévention et du traitement sur la cicatrisation des escarres en utilisant le vécu du patient. C'est l'étape d'évaluation de la gestion quotidienne des soins et de la poursuite ou de la reprise des activités quotidiennes, professionnelles et autres occupations. La prise en compte et l'utilisation ou non du vécu du patient par les soignants est essentielle. Il s'agit d'être attentif à la tolérance du patient aux mesures de prévention et de traitement, à leur acceptabilité et à la qualité de vie qui en résulte.

Cela pose fondamentalement la question de l'utilisation par les soignants de l'expérience du patient pour apprendre eux-mêmes des difficultés de gestion des soins au quotidien et des savoirs qu'ils acceptent de transmettre au patient faisant de lui un réel interlocuteur responsable. Cette éducation responsabilisante de plus en plus revendiquée par les usagers se traduit par une capacité à faire face à des situations qui sont spécifiques à chaque patient. Le patient doit pouvoir trouver lorsqu'il en a besoin un soutien, un accompagnement, une réponse à ses besoins. Il y a des situations où des omissions sans risque sont possibles et négociables. Dans ce cas, le soignant et le patient acceptent de rechercher ensemble la meilleure solution.

■ CONCLUSION

Les perspectives de développement de l'éducation thérapeutique dans la prévention et le traitement des escarres reposent sur la mise en œuvre par les soignants des étapes de la démarche éducative. Cette démarche sera plus élaborée chez les patients ayant une mobilité réduite de manière permanente que chez ceux dont l'immobilité au lit ou au fauteuil est temporaire.

L'intégration des concepts et des méthodes de l'éducation thérapeutique dans les pratiques professionnelles passe nécessairement par la formation des soignants et la sensibilisation des patients à risque et de leur entourage.

L'évaluation des besoins du patient centrée sur les compétences, la capacité d'action et l'état de santé est nécessairement complétée d'une part par une évaluation des acquisitions et du transfert à la vie quotidienne et par une mesure de la qualité de la démarche éducative en termes de compréhension de la manière dont a été appliqué, compris, accepté et vécu le programme éducatif d'autre part. ♦

Bibliographie

- (1) • Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Conférence de consensus : Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé. ANAES. Paris. 2001.
- (2) • AHCPR. Panel for the Prediction and Presentation of Pressure Ulcers in Adults. (1992) Pressure Ulcers in Adult : Prediction and Prevention, Clinical Practice Guideline, Numbers 3. A.H.C.P.R. Publication N° 92-0047. Rockville. Agency for Health Care Policy and Research. Public Health Service U.S. Department of Health and Human Services. May 1992.
- (3) • Royal College of Nursing - Pressure ulcer risk assessment and prevention. Avril 2001
- (4) • D'IVERNOIS J; GAGNAYRE R. Apprendre à éduquer le patient. Paris: Vigot. 1995.
- (5) • DECCACHE A, LAVENDHOMME E. Une méthodologie : pourquoi? Information et éducation du patient: des fondements aux méthodes. Bruxelles: De Boeck Université. 1989.
- (6) • ASSAL JP. Traitement des maladies de longue durée: de la phase aiguë au stade de la chronicité: une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. Encyclopédie Médico-Chirurgicale. Paris : Elsevier. 1996.
- (7) • WORLD HEALTH ORGANIZATION N. Therapeutic patient education. Continuing programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Geneva: WHO. 1998.
- (8) • THORAL-JANOD F. Incidences économiques in Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé. Conférence de consensus. Texte des experts. Masson (à paraître). 2002.
- (9) • PALUCHET-TRAVERSAT, A.F. Les escarres : éduquer pour mieux prévenir. Editions Vigot. Paris. 1995.
- (10) • JACQUERIE A ; DUJOMT J. Information et éducation du patient et de sa famille in Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé. Conférence de consensus. Texte des experts. Masson (à paraître). 2002.