Éducation du patient

L'auto-efficacité influe sur l'autogestion des symptômes

Marika Bana

L'éducation du patient est une intervention complexe qui doit être structurée et planifiée. Cet article décrit trois éléments de base de l'éducation du patient : l'autogestion des symptômes par des patients, l'auto-efficacité et la communication fondée sur le partenariat.

Depuis des années, la prévalence de personnes atteintes d'un cancer augmente (Arndt et al., 2016). Seulement 6,6 % des hommes et 5 % des femmes concernés sont hospitalisés pour leurs traitements (BFS, 2018). Les patients traités en ambulatoire ressentent les effets des traitements anticancéreux à la maison et doivent composer avec les symptômes de manière autonome (Puzanov et al., 2017 ; Wagland et al., 2015). Il est donc important que les patients soient préparés de manière adéquate pour savoir comment gérer les symptômes et comment ils peuvent contribuer à leur diminution (Coolbrandt et al., 2018 ; Dubey, De Maria, Hoeppli, Betticher, & Eicher, 2015 ; Serena et al., 2012).

Éléments essentiels de l'éducation du patient

L'éducation du patient comprend plusieurs éléments qui interagissent et qui doivent être adaptés à la situation individuelle du patient (Schofield & Chambers, 2015) ce qui les distinguent en tant qu'interventions complexes (Craig et al., 2008). Huit éléments de base visant l'éducation des patients ont été définis (Howell, Harth, Brown, Bennett & Boyko, 2017 ; voir Research Flash, p. 28). Dans cet article, je me concentre sur trois de ces éléments de base :

> le soutien à l'autogestion des symptômes,
> l'auto-efficacité, qui influe sur l'autogestion des symptômes, et
> une communication de partenariat, lors de laquelle les patients jouent un rôle actif.

« L'autogestion comprend toutes les activités menées par les patients permettant de soulager les symptômes et d'autres effets d'une maladie (Lorig, 2001). »

Citons entre autres la prise correcte de médicaments, le maintien et/ou l'ajustement des activités quotidiennes ainsi que l'attitude envers des réactions émotionnelles (Bodenheimer, Lorig, Holman & Grumbach, 2002 ; Lorig & Holman, 2003).

L'évaluation de l'auto-efficacité influe sur l'autogestion de symptômes (White, Cohen, Berger, Kupzyk, & Bierman, 2019). L'auto-efficacité se réfère à la confiance subjective d'une personne, qu'elle puisse résoudre une tâche particulière, même si elle représente un défi (Bandura, 1997).

« Une évaluation plus élevée de l'auto-efficacité est associée à une meilleure qualité de vie. »

Des valeurs plus basses de l'auto-efficacité, cependant, sont associées à une intensité plus élevée des symptômes (douleurs, fatigue, dépression, anxiété) et à des activités physiques et psychosociales diminuées (White et al., 2019).

Tableau 1 : Ressources de l'auto-efficacité, selon Bandura (1997)

4 ressources d'auto-efficacité	Utilisation des ressources dans la pratique
Mise en œuvre réussie	Les patients font l'expérience d'avoir mis en place un comportement ou une tâche. Des expériences réussies sont au cœur de changements de comportements. C'est la ressource la plus puissante pour développer l'auto-efficacité !
Expériences faites par d'autres personnes	Les patients voient que d'autres patients implémentent un comportement souhaité dans une situation comparable. Pour les patients, l'expérience de pairs peut être davantage digne de confiance qu'une démonstration par des professionnels.
Convictions verbales	Des professionnels ou membres de la famille sont convaincus qu'un patient peut implémenter un comportement désiré et l'expriment verbalement. Cet état de fait peut être renforcé par un feed-back de soutien.
Comprendre les liens physiologiques	Le patient sait quels processus physiologiques sont en lien avec un symptôme et comprend comment il peut interpréter le symptôme et ses effets.

Renforcement de l'auto-efficacité

L'auto-efficacité repose sur quatre ressources : une mise en œuvre réussie, des expériences faites par d'autres personnes, des croyances verbales et une compréhension des contextes physiologiques (tableau 1 ; Bandura, 1997). Le soutien de l'auto-efficacité facilite une éducation du patient efficace et efficiente (Hoffman et al., 2017 ; Howell et al., 2017). Est considérée comme ressource la plus puissante : avoir mené à bien un comportement souhaité. Aussi, observer d'autres patients dans la même situation, répondant à un défi ou montrant un comportement positif, augmente l'auto-efficacité. Les professionnels de soins peuvent soutenir verbalement l'auto-efficacité des patients en leur donnant un feed-back encourageant et en leur assurant qu'ils sont convaincus de leur capacité à mener à bien une/des tâche/s. Pour comprendre les liens physiologiques, les patients ont besoin de renseignements et d'explications sur la raison de l'apparition des effets secondaires et comment ils peuvent être détectés et évalués.

Exemple pratique : un patient souffrant de constipation et de fatigue

Un patient, âgé de 63 ans, atteint d'un carcinome bronchique, est traité par immunothérapie palliative. Il fréquente le service ambulatoire toutes les trois semaines. Un appareil à oxygène mobile facilite sa respiration. L'infirmière recueille ses problèmes du moment et la charge que représentent ces problèmes pour le patient à l'aide du thermomètre de détresse. Les problèmes du patient actuellement sont la constipation, la fatigue, l'inappétence et la douleur. Comme le patient n'a pas été à la selle depuis cinq jours et qu'il prend des opioïdes pour soulager sa douleur, l'infirmière explique les liens physiologiques entre consommation d'opioïdes et constipation. Elle demande au patient s'il a un laxatif à la maison et comment il le prend. Il s'avère que le patient a des sachets de Movicol, mais ne les a pas pris. Il ajoute qu'il n'a pas de selles car il a à peine mangé depuis plus d'une semaine. L'infirmière explique qu'il devrait aller à la selle même s'il ne mange que peu ou pas de nourriture. Elle explique au patient que la régulation des selles sous opiacés est très importante et fait des suggestions sur la manière de prendre le Movicol. Elle lui demande s'il se sent capable de prendre le Movicol selon le schéma proposé. Le patient est sceptique : sur une échelle de 1 (pas du tout confiant) à 10 (tout à fait confiant), il estime à 5. L'infirmière approfondit le sujet et apprend que le patient n'aime pas le goût du Movicol et qu'il n'est sûr de penser à la prise. Ensemble avec le patient, l'infirmière cherche des solutions. Elle lui dit qu'un autre patient a ajouté du sirop au Movicol pour modifier son goût salé. Le patient pense que c'est une bonne idée. L'infirmière fait remarquer que le goût du sel est moins intense lorsque la solution est bue froide. Pour se rappeler la prise, le patient fixe les rendez-vous dans le calendrier de son téléphone portable. Il est maintenant confiant qu'il peut prendre le Movicol comme convenu (il est maintenant à 8 sur l'échelle). L'infirmière rassure le patient en lui disant qu'elle est convaincue qu'il n'oubliera plus la prise.

L'infirmière note que le patient est épuisé et n'a plus envie de parler. Elle suggère d'informer la diététicienne afin qu'elle puisse conseiller ultérieurement le patient et sa femme. La douleur est ajustée de manière satisfaisante à l'aide des opioïdes. L'infirmière s'assure que le patient a suffisamment de médicaments en réserve à domicile et qu'il sait quand et comment les prendre. Son essoufflement est sous contrôle avec le dispositif à oxygène mobile. L'infirmière et le patient conviennent de discuter du sujet de la fatigue lors de la prochaine immunothérapie.

Réflexion sur l'exemple du patient

Dans l'exemple, l'infirmière a travaillé avec les sources expériences faites par d'autres personnes, convictions verbales et comprendre les liens physiologiques. Il est important que le patient réussisse à prendre le Movicol (mise en œuvre réussie). Par conséquent, elle demande au patient d'évaluer sa confiance (auto-efficacité) pour la consommation du Movicol. Le patient doit attribuer une valeur d'au moins 7 sur une échelle de 1 à 10 pour que l'accomplissement soit réaliste (Lorig, 2001). Si le patient évalue sa confiance en lui en dessous de cette valeur, l'intervention doit être ajustée et réévaluée. L'échec du patient entraîne une diminution de l'auto-efficacité (Bandura, 1997).

Education du patient dans la vie quotidienne

Mettre en œuvre efficacement l'éducation des patients dans la vie quotidienne est important, car les symptômes des patients sous chimiothérapie peuvent ainsi être réduits (Coolbrandt et al., 2018). L'éducation des patients devrait être planifiée et structurée (Bodenheimer et al., 2002). Pour développer une éducation du patient structurée, les patients et leurs familles ainsi que les parties prenantes clés (infirmières, experts en soins infirmiers, oncologues, psycho-oncologues, responsables de la gestion) doivent être impliqués (Lorig, 2001, Schofield & Chambers, 2015). Selon ces principes, le programme des symptômes Navi© a été mis au point en Suisse et il est destiné à aider les patients atteints de cancer à gérer leurs symptômes (www.lindenhofgruppe.ch/en/symptomnavi/Fuer-Fachpersonen.php). (www.lindenhofgruppe.ch/en/symptomnavi/Fuer-Fachpersonen.php).

Programme Symptom Navi©

Le programme Symptom Navi© (SN©P) est composé de trois parties :

1. 16 Symptom Navi© Flyer (SN©Flyer) : Ce sont des informations spécifiques en lien avec les symptômes pour l'autogestion
2. Consultations de soins semi-structurés
3. Manuel de formation pour la mise en œuvre du programme (Kropf-Staub, Sailer Schramm, Zürcher, Näf, & Eicher, 2017).

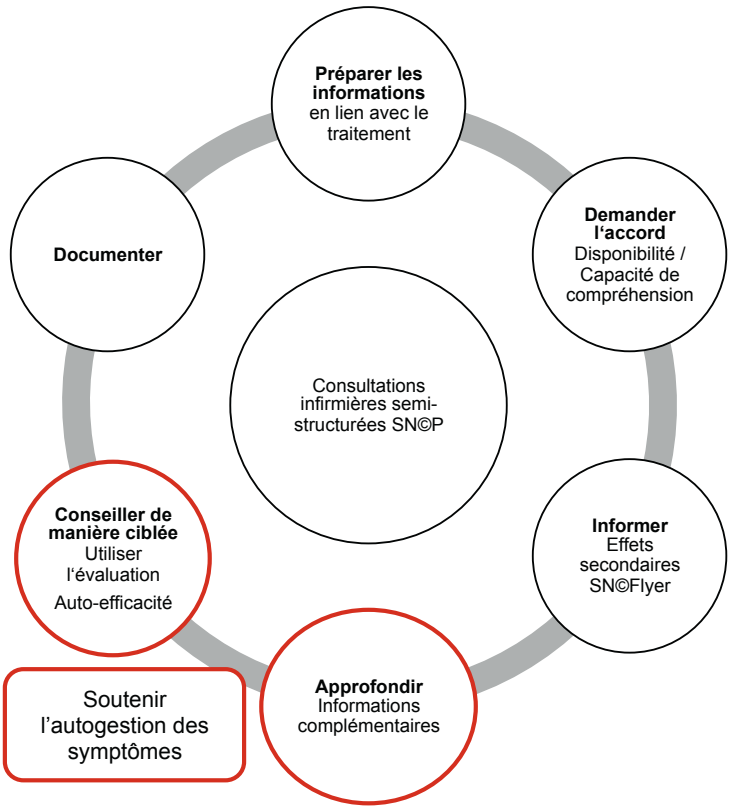

Figure 1 : Six éléments clés des consultations de soins semi-structurées dans le cadre du programme Symptom Navi©.

Le SN©P a été développé et évalué en coopération avec des patients et des spécialistes (Kropf-Staub, Sailer Schramm, Preusse-Bleuler, Eicher, & Zürcher, 2017). L'introduction du programme dans la pratique clinique est actuellement vérifiée dans le cadre d'une étude pilote.

Des professionnels des soins sont formés à l'utilisation du SN©Flyer lors de consultations de soins semi-structurés en lien avec l'autogestion des symptômes. Les soignants conduisent au moins deux consultations avec chaque patient : la première lors du début d'un traitement anticancéreux et la seconde durant les traitements suivants. Six éléments clés structurent le déroulement des consultations infirmières (figure 1). Chaque consultation est planifiée et préparée sur base de la prescription du traitement. L'accord pour une telle consultation est demandé aux patients, pour s'assurer qu'ils sont prêts et réceptifs. Lors de la première consultation, le patient est informé des effets secondaires les plus fréquents de son traitement ainsi que de l'utilisation du SN©Flyer. Dès la deuxième consultation, le soutien pour l'auto-gestion des symptômes prend une place centrale. Basé sur l'expérience du patient, les informations y relatives sont approfondies. L'évaluation pour l'auto-efficacité est utilisée dans le but de déterminer avec le patient si les interventions proposées sont réalisables. Les infirmières conseillent les patients de manière ciblée pour l'autogestion des symptômes. Chaque consultation est documentée. D'autres consultations sont organisées selon les besoins du patient, et ceci aussi longtemps que le patient aura besoin de soutien.

Conclusion

L'éducation des patients est une intervention complexe qui peut être intégrée dans le quotidien des soins infirmiers de manière planifiée et structurée. L'évaluation de l'auto-efficacité peut aider les patients à gérer eux-mêmes leurs symptômes et à identifier des objectifs trop ambitieux ou des interventions irréalistes. Le SN©P est un programme éducatif adapté au contexte suisse et développé sur base des éléments essentiels de l'éducation des patients.

> Marika Bana
PhD (cand), MScN, MAS in Oncological Care
Assistante de recherche à la
Haute école de santé Fribourg (Heds FR)
Route des Arsenaux 16a
1700 Fribourg
marika.bana@hefr.ch

La liste complète de la littérature peut être obtenue auprès de la auteure.

Littérature :

Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. JAMA, 288(19), 2469-2475

Hoffman, A. J., Brintnall, R. A., Given, B. A., von Eye, A., Jones, L. W., & Brown, J. K. (2017). Using Perceived Self-efficacy to Improve Fatigue and Fatigability In Postsurgical Lung Cancer Patients: A Pilot Randomized Controlled Trial. Cancer Nurs, 40(1), 1-12. doi:10.1097/NCC.0000000000000378

Kropf-Staub, S., Sailer Schramm, M., Preusse-Bleuler, B., Eicher, M., & Zürcher, S. (2017). Flyer Symptom Navi zur Unterstützung des Selbstmanagements von Symptomen bei Krebs: Evaluation von Anwendbarkeit und Verständlichkeit. Pflege, 30(3), 151-160. doi:10.1024/1012-5302/a000518

Schofield, P., & Chambers, S. (2015). Effective, clinically feasible and sustainable: Key design features of psycho-educational and supportive care interventions to promote individualised self-management in cancer care. Acta Oncologica(54), 805-812. doi:10.3109/0284186X.2015.1010016

White, L. L., Cohen, M. Z., Berger, A. M., Kupzyk, K. A., & Bierman, P. J. (2019). Self-Efficacy for Management of Symptoms and Symptom Distress in Adults With Cancer: An Integrative Review. Oncol Nurs Forum, 46(1), 113-128. doi:10.1188/19.ONF.113-128