

L'éducation thérapeutique du patient, une approche soignante aux multiples enjeux

RÉSUMÉ

Cet article propose une revue de la littérature en lien avec l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ainsi qu'un résumé de communication orale réalisé lors d'un congrès Européen par deux spécialistes en soins de plaies. Il fait le lien avec des modèles de soins en Science Infirmière et aux autres travaux contributifs à cette approche au cœur de la pratique soignante.

Mots Clef Education thérapeutique du patient, soins centrés à la personne, stomathérapie, soins de plaies

Référence Lataillade L and Chabal L . Therapeutic patient education; A multifaceted approach to healthcare. WCET® Journal 2020;40(2):35-42.

DOI <https://doi.org/10.33235/wcet.40.2.35-42>

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : UNE INTRODUCTION À SON APPLICATION PRATIQUE AUPRÈS DES PERSONNES STOMISÉES ET/OU SOUFFRANT DE PLAIES

Jusqu'en 1970 les approches éducatives sont rares et limitées à quelques démarches isolées types « manuel pour diabétiques ». C'est Leona Miller, une médecin américaine, qui, en 1972, démontre l'effet positif d'une éducation du malade. A l'aide d'une approche pédagogique, elle permet à des personnes atteintes de diabète issus de milieux défavorisés de Los Angeles de contrôler leur pathologie et à gagner en autonomie en consommant moins de médicaments¹.

En 1975, l'idée de la démarche est reprise par le Professeur Jean Philippe Assal, médecin diabétologue à Genève en Suisse. Il crée au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève une unité de traitement et d'enseignement du diabète. Il innove en constituant une équipe interdisciplinaire, infirmier-e-s, médecins, diététicien-ne-s, psychologues, aide-soignant-e-s, art-thérapeutes et physiothérapeutes, tous acteurs pour favoriser l'engagement du patient dans son apprentissage². Cette équipe s'inspire des théories de la relation centrée sur la personne de Carl Rogers³, des travaux de Kübler-Ross sur le vécu du deuil⁴, les apports des sciences de l'éducation de Genève sur le processus d'apprentissage des adultes ainsi que les travaux sur les conceptions des apprenants de didactique et d'épistémologie des sciences de Genève.

Laurence Lataillade

Infirmière spécialiste clinique et Stomathérapeute, Hôpitaux Universitaires de Genève

Laurent Chabal*

Infirmier Stomathérapeute spécialisé et Chargé de cours, Geneva School of Health Sciences, HES-SO University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland. Haute école de santé Genève, HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale, Vice-Président du WCET® 2018-2020

*Auteur correspondant

Depuis lors, l'éducation thérapeutique auprès de la personne soignée (abrégée ETP) s'est développée auprès de personnes atteintes de différentes maladies et affections chroniques, comme l'asthme, l'insuffisance pulmonaire, la cancérologie, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) et notamment auprès des patients porteurs de stomies, et/ou de plaies. L'ETP a pour but d'aider les patients et les soignants à mieux comprendre la nature de la maladie d'une personne, les stratégies de traitement nécessaires et d'aider les patients à atteindre un plus haut niveau d'autonomie individuelle dans la façon dont ils gèrent et affrontent leur maladie.

DÉFINITION DE L'ETP SELON L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1998)

Selon l'Organisation mondiale de la santé (1998), l'ETP est une éducation gérée par des prestataires de soins de santé formés à l'éducation des patients, et conçue pour permettre à un patient (ou à un groupe de patients et de familles) de gérer le traitement de son état et de prévenir les complications évitables, tout en maintenant ou en améliorant sa qualité de vie. Son objectif principal est de produire un effet thérapeutique complémentaire à celui de toutes les autres interventions - pharmacologiques, physiothérapie, etc. L'éducation thérapeutique du patient est donc conçue pour former le patient aux compétences d'autogestion ou d'adaptation du traitement à sa maladie chronique particulière, et aux processus et compétences d'adaptation. Elle devrait également contribuer à réduire le coût des soins de longue durée pour les patients et la société. Elle est essentielle à l'autogestion efficace et à la qualité des soins de toutes les maladies ou affections de longue durée, bien que les patients gravement malades devraient également pouvoir en bénéficier.

Ainsi, « (...) L'ETP doit permettre aux malades d'acquérir et de maintenir des compétences qui leur permettent de gérer de manière optimale leur traitement afin d'arriver à un équilibre entre leur vie et leur maladie.

C'est donc un processus continu qui fait partie intégrante des soins. (...)»⁵.

C'est une approche soignante qui met la personne soignée ou un proche aidant au centre de la relation patient/prestataire de soins de santé, comme étant un partenaire de soins reconnu à part entière⁶⁻⁸. Elle part du principe que la personne soignée a des connaissances, des habilités et des expériences qu'il faut valoriser, encourager, stimuler et/ou rechercher. Quant au soignant, il reconnaît et donne de la valeur aux savoirs du patient : ceci demande de sa part un changement de posture. Les prestataires de soins de santé ont souvent tendance à parler aux patients de leur maladie au lieu de les former aux processus de gestion quotidiens pour aider les patients à mieux gérer leur état⁵. Comme le décrit Gottlieb^{9,10}, plus qu'un changement de posture c'est un changement de paradigme qui invite le soignant de se baser sur les forces de la personne soignée plutôt que d'essayer de pallier à ses manques.

L'ETP est un modèle d'éducation et d'accompagnement des personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques. Sa finalité est de soutenir l'engagement de la personne soignée dans ses soins grâce à un projet d'apprentissage qui fait sens pour lui, afin de diminuer le risque des complications¹¹ et d'améliorer sa qualité de vie. Ses outils favorisent la construction d'une véritable collaboration entre personne soignée et soignant. Elle nécessite une approche globale, intégrée et interdisciplinaire¹².

QUE VISE L'ETP ? QUELLE POSTURE POUR LES SOIGNANTS ?

Les soignants qui pratiquent l'ETP ont pour objectif l'autonomie du patient pour leurs soins et l'amélioration de sa qualité de vie.

Cependant les objectifs des personnes soignées ne sont pas toujours tout à fait au même endroit, au même moment. L'irruption de la maladie et de la stomie qui en est souvent la conséquence ont un impact majeur dans la vie de celui-ci. La personne stomisée vit un processus émotionnel souvent intense qui parfois l'envahit totalement.

L'éducation thérapeutique vise à l'accompagner dans les étapes de ce processus afin qu'elle puisse faire une place raisonnable à sa maladie et à sa stomie dans sa vie quotidienne. Le but est qu'elle puisse acquérir des compétences pour gérer sa stomie, son traitement ainsi que des compétences psychosociales pour intégrer la stomie dans sa vie quotidienne.

Le défi des soignants est de concilier habilement ces deux types d'apprentissages dans le projet éducatif en s'accordant avec le patient sur ses difficultés éprouvées et ses besoins d'apprentissage. Une relation thérapeutique basée sur le partenariat est une condition indispensable à cette démarche éducative. Dans le cadre de cette alliance, l'accent est mis sur une relation d'équivalence morale entre personne soignée et soignant¹³.

Le premier temps éducatif est de favoriser et d'accueillir la parole de la personne en soins pour discerner et convenir avec elle de ses besoins particuliers pas toujours manifestes.

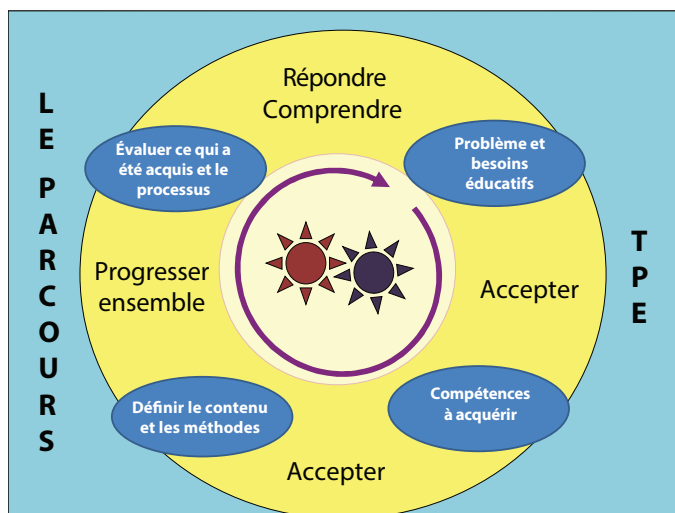


Figure 1. Le schéma du parcours ETP

Dans le schéma de parcours ETP (le modèle ETP de Genève proposé), librement traduit de Lasserre Moutet et al.¹⁶ (Figure 1), le schéma décrit les concepts suivants :

1. Les deux roues dentées au centre représentent le patient et le soignant, tous deux engagés, en mouvements actifs. Ils sont, l'un et l'autre, détenteurs d'un savoir spécifique propre. Le soignant est porteur de la connaissance scientifique et de son expérience clinique avec d'autres patients ; la personne malade est porteuse de son expérience singulière de la maladie et du traitement dans sa vie ainsi que de ses savoirs propres. Si cette rencontre est par nature asymétrique, elle n'est pour autant pas hiérarchisée au niveau des savoirs. Le soignant est un médiateur soutenant la personne dans son processus de transformation de ses connaissances pour mieux comprendre leur maladie, les conséquences du processus de la maladie et les interventions médicales correctives. Pour que cet engrenage fonctionne, le rythme est adapté. La première partie du parcours d'ETP est particulièrement importante pour soutenir cet engagement : patient et soignant s'accordent sur la problématique révélant la réalité des situations que la personne malade vit au quotidien. Pour le soignant cela implique de développer un authentique intérêt pour cette personne et son récit de vie avec la maladie.
2. C'est sur la base de cette compréhension commune que des besoins éducatifs et compétences à acquérir par la personne soignée seront élucidés afin qu'elle puisse surmonter ses difficultés ou résoudre ses problèmes du quotidien.

- Une fois les objectifs co-définis avec le patient, les stratégies consisteront à amener le patient à se confronter à des idées nouvelles, à expérimenter un autre regard sur sa situation, à trouver des alternatives pour organiser autrement son quotidien.
- Finalement, le chemin parcouru et les changements réalisés seront évalués ensemble pour réajuster et pouvoir poursuivre la démarche.

Cette approche en 4 étapes peut se dérouler sur une ou plusieurs consultations.

QUELLE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR LES PERSONNES STOMISÉES ?

La personne stomisée est confrontée à des changements corporels et souvent à une maladie chronique^{15,16} qui le contraignent à envisager une nouvelle réalité de vie. L'un des rôles principaux de l'infirmier-e stomathérapeute est d'aider cette personne à s'engager dans des apprentissages appropriés qui lui permettront peu à peu de s'adapter et de trouver un nouvel équilibre de vie¹⁷.

Qu'elle soit provisoire ou définitive, la stomie bouleverse et affecte la vie de la personne dans toutes ses dimensions : la vie sociale et professionnelle, la vie affective et familiale, l'identité de la personne et son estime de soi. Dans la situation où la stomie est provisoire, elle est souvent vécue comme un obstacle majeur dans la vie de la personne pendant cette période. Une fois le rétablissement de l'intestin effectué, certains redoutent de devoir nécessiter à nouveau la confection d'une stomie, ce qui effectivement peut arriver.

En visant l'autonomie de ces personnes dans la gestion de leurs soins ou celles de proches aidants lorsque cela n'est pas possible pour la personne stomisée, les infirmier-e-s stomathérapeutes intègrent l'ETP comme un processus continu de compréhension du vécu de la personne, de création d'un partenariat, d'apprentissage et d'informations du patient, tout au long des étapes du traitement (préopératoire, postopératoire, réadaptation, soins à domicile et suivi).

Ces apprentissages de la personne portent sur différentes thématiques en fonction de ses besoins : les aspects organisationnels liés à la stomie (soins, changement d'appareillage, équilibre du transit, hygiène alimentaire, etc), qui nécessitent la pratique d'auto-soins¹⁸. Des difficultés telles que l'altération de l'image de soi, de l'estime de soi tout comme d'autres implications psycho-émotionnelles^{19,20,21}, la difficulté de parler de sa maladie et de sa stomie avec son entourage, la reprise de l'activité sexuelle, etc. demandent de développer des compétences psychosociales et d'adaptation. Le soignant met ainsi en œuvre des savoirs, savoirs faire et savoirs être pour trouver des stratégies pédagogiques adaptées aux stratégies d'apprentissage de la personne soignée/le proche aidant tout en respectant/intégrant les limites, les peurs, les résistances de cette personne en vue de l'amener par étapes à pouvoir réaliser à terme ses auto-soins et à s'adapter à sa réalité de vie avec la stomie et parfois sa maladie chronique.

PAR QUELLES ÉTAPES PASSENT LA PERSONNE SOIGNÉE ET COMMENT L'AIDER À LES TRAVERSER ?

Selon Selder²², le vécu d'une maladie chronique s'apparente à un voyage à travers une réalité perturbée, semé d'incertitudes et conduisant finalement vers une restructuration de la réalité.

Afin de pouvoir mobiliser les ressources de la personne soignée en travaillant sur ses habiletés de résilience^{23,24}, de consilience²⁵ et d'empowerment²⁶, les soignants se doivent d'aller rencontrer cette personne de ses représentations, ses valeurs et ses croyances^{27,28} en vue d'en tenir compte dans leur prise en soins. Ces dimensions, qui sont très en lien avec le contexte socio-culturel, religieux dans lequel s'inscrit la personne, sont aussi à prendre en compte en vue de les intégrer dans les soins prodigués^{29,30}.

Selon Bandura^{31,32}, le sentiment d'auto-efficacité des patients s'appuie sur quatre dimensions : la maîtrise personnelle, l'apprentissage social, la persuasion par autrui et l'état physiologique et émotionnel. Il va générer trois types d'effets positifs chez un patient qui possède un bon niveau d'auto-efficacité : le premier quant aux choix des conduites à tenir, le second sur la persistance des comportements adoptés et le troisième sur sa plus grande résilience face aux imprévus et aux difficultés. L'infirmier-e qui pratique l'ETP va pouvoir mobiliser par ses interventions soignantes ces 4 dimensions en vue d'induire ces 3 types d'effets chez la personne soignée.

Selon Diclemente et al³³, les changements d'habitudes de vie ne peuvent se faire que par étapes. En stomathérapie, ces approches auprès et avec la personne soignée débutent dès le préopératoire où des explications sont fournies au patient (et à la famille si possible) sur le besoin potentiel d'une stomie, la procédure chirurgicale et les soins postopératoires (WCET® recommandation 3.1.2, SOB+29) alors que la stomie n'est encore qu'envisagée. Ces recommandations sont reprises par l'association Américaine des Infirmier-e-s Stomathérapeutes, le WOCN³⁴.

Le schéma adapté et librement traduit de Martin et Savary³⁵ décrit les principales étapes de l'enseignement décrit comme un besoin à nourrir, remplir. (Voir Figure 2). Selon l'âge de la personne soignée des connaissances, outils et démarches mobilisés dans l'enseignement aux adultes seront des compléments nécessaires à mobiliser pour pouvoir les atteindre^{36,37}. D'autres stratégies devront être adaptées pour des populations plus jeunes, notamment vis-à-vis d'adolescents^{38,39}.

EXEMPLES DE PROBLÈMES ET OBJECTIFS EMBLÉMATIQUES DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS STOMISÉS

Ces problématiques et objectifs d'apprentissage peuvent s'appliquer pour des personnes soignées porteur de stomie d'élimination incontinente, situations les plus communément rencontrées. (Voir Tableau 1).

Dans les cas de patients porteur d'autres types de stomie moins fréquentes, comme les patients porteurs de stomie d'élimination continente ou de stomie d'alimentation^{40,41}, même si certains de ces items sont transversaux et/ou

Tableau 1

Problèmes	Objectifs d'apprentissage
Les personnes stomisées se sentent empêchés de vivre comme ils le souhaitent car ils ne peuvent maîtriser les évacuations des urines (urostomie) ou des selles et des gaz (jéjuno, iléo ou colostomie) subissant les effets indésirables des aliments sur le transit.	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier ses émotions et ses idées en lien avec les contraintes que représente la stomie. • S'expliquer ses nouvelles sensations et les réactions de son transit à partir de son expérience quotidienne. • Adapter son alimentation pour contrôler l'évacuation des urines et/ou des selles et des gaz. • Aménager et répartir ses prises alimentaires en fonction de ses activités. • Définir ses stratégies pour apprivoiser les nouvelles sensations : survenue des gaz et bruits.
Les personnes stomisées envisagent de ne plus sortir car ils ont peur que la poche se voit sous les vêtements ou lâche.	<ul style="list-style-type: none"> • Partager ses peurs avec son entourage personnel et avec les soignants. • Se clarifier sur les points à modifier dans leur habillement pour se sentir à l'aise, confortable avec un mode vestimentaire à leur goût. • Choisir ses stratégies et les expérimenter. Repérer des personnes « coachs » dans leur entourage pour les aider à ajuster leur garde-robe, (organiser un « défilé »...). • Prendre conscience de leurs atouts, savoir les valoriser et en découvrir des nouveaux.
Les personnes stomisées se sentent dépassés et ne se sentent pas capables de faire les soins de stomie et le changement d'appareillage.	<ul style="list-style-type: none"> • Repérer ses ressources, ses forces, ses capacités. • Identifier ce qui important pour eux et qui vaut la peine de continuer à se battre.
Les personnes iléostomisés, ou ayant une stomie à haut débit, s'imposent de ne plus manger ni boire pour limiter le flux de selles liquides.	<ul style="list-style-type: none"> • Réaliser les effets délétères sur sa santé de cette manière de faire. • Connaître les signes de déshydratation. • Connaître les modalités d'hydratation et aliments de manière à gélifier les selles et/ou acidifier leurs urines. • Repérer des signes physiques et les interpréter comme des manifestations de déshydratation. • Intégrer au mieux les recommandations d'hydratation et diététiques pour prévenir la déshydratation.
Les personnes stomisées ont de la difficulté à faire face à l'image d'eux-mêmes qu'ils ont l'impression de renvoyer.	<ul style="list-style-type: none"> • « Faire la paix » avec son image corporelle. • Identifier les différentes dimensions de leur souffrance en lien avec l'altération de son image corporelle. • Repérer les situations du quotidien où ils se sentent gênés et celles où ils sont Ok. • Repérer les aspects d'eux-mêmes qu'ils apprécient particulièrement dans leur physique. • Réviser leurs critères d'image positive pour eux. • Adapter des moyens pratiques pour vivre plus confortablement leur nouvelle image (habillement, nouvelle poche ou accessoire...) dans des contextes différents de leur vie.

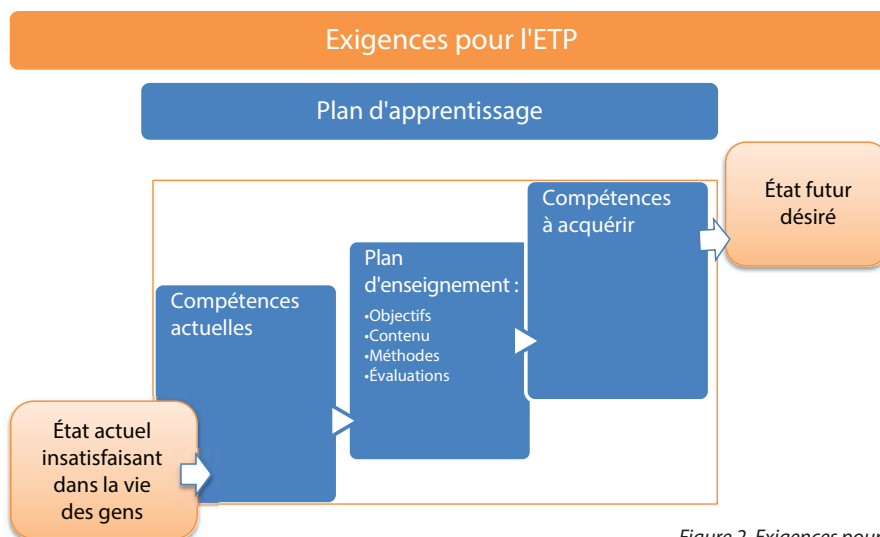


Figure 2. Exigences pour l'ETP

devront être adaptés à leur situation particulière, d'autres problématiques complémentaires, plus spécifiques, pourront s'appliquer. Il en sera de même pour les personnes souffrant de fistule-s à abouchement cutané⁴².

Dans les cas de patients porteur d'autres types de stomie moins fréquentes, comme les patients porteurs de stomie d'élimination continente ou de stomie d'alimentation^{40,41}, même si certains de ces items sont transversaux et/ou devront être adaptés à leur situation particulière, d'autres problématiques complémentaires, plus spécifiques, pourront s'appliquer. Il en sera de même pour les personnes souffrant de fistule-s à abouchement cutané⁴².

Dans un certain nombre de situations, que ce soit par dégoût, refus, déni et/ou incapacité-s (motrices, cérébrales, psycho-émotionnelles ou psychiatrique), la personne stomisée ne sera pas en mesure d'entrer dans tout ou partie de ce processus d'apprentissage et d'autonomisation^{43,44}. Et cela que ce soit à court, moyen et parfois à long terme. Dans ces situations, le relais à un proche aidant, qui pourrait-être un soignant ou un proche, devra s'imaginer et se mettre sur pied. Les démarches éducatives nécessaires à leur autonomisation devront être réalisées de façon relativement similaire dans la perspective de pouvoir permettre autant que possible à la personne stomisée de retourner à domicile. A celles-ci vont s'ajouter la gestion de l'accompagnement des changements potentiels de rapports interpersonnels et éventuellement intimes entre les protagonistes ; changements que ce type de soins pourra générer et qui seront à prendre à considération avec une approche systémique et globale de la situation.

Ces démarches seront encore complexifiées dans le cadre des personnes vivant seules à domicile, d'autre plus si elles sont âgées, puisque pouvant remettre en question leur maintien/retour à domicile. La nécessité des relais, réseaux à mettre sur pied dans ce type de situation fait ainsi écho aux contenus du rapport de l'agence américaine des personnes retraitées (AARP) réalisé en 2012^{45,46}.



Figure 3. Exemple d'une personne porteuse d'une colostomie Gauche définitive et d'une urétérostomie cutanée trans-iléale (intervention dite de Bricker) avec un syndrome d'urines violettes⁴⁷.

Enfin, la personne stomisée va parfois se retrouver porteuse de plus d'une seule stomie, celles-ci pouvant toutes être définitives. (Voir figures 3 et 4). De notre expérience ces situations complexes sont plus fréquentes qu'avant et sont le plus souvent liées à une étiologie cancéreuse.



Figure 4. Exemple d'un patient à quelques jours post-opératoires, avec colostomie de repos et iléostomie de décharge. Le rétablissement de continuité digestive se fera 9 mois plus tard en deux temps, la stomie d'aval avant la stomie d'amont, à quelques semaines d'intervalle.

ECLAIRAGES ET COMPLÉMENTS EN LIEN AVEC LES PATIENTS SOUFFRANT DE PLAIES CHRONIQUES

Contrairement à certaines idées reçues, la stomathérapie ne s'intéresse pas qu'aux soins aux personnes stomisées, même si l'usage du terme originel d'Entérostoma-Thérapeute (ET)⁴⁸ peut prêter à confusion. En effet, la formation complète de stomathérapeute (ETNEP)⁴⁹ comprend les soins aux personnes souffrants des plaies, aux personnes souffrant de troubles de la continence, de fistules à abouchement cutané et, dans certaines écoles, de soins aux personnes masséctomisées.

Cela dit, la spécialisation Plaies est devenue une spécialisation à part entière et certain-e-s d'entre nous collaborent avec ces spécialistes. Il est important de relever que dans le curriculum Européen d'infirmier-e-s spécialisée en soins de plaies ces dimensions d'éducation au patient sont spécifiées (Units 3 & 4)^{50,51,52}.

Le bénéfice d'utiliser une approche d'enseignement multimédia réside en la combinaison des méthodes pour transmettre l'information. Elle apporterait une aide pour résoudre des problèmes rencontrés par le patient mais aussi renforcerait l'information prodiguée^{55,56}.

Quelles revues systématiques Cochrane ont été réalisées à propos de patients porteurs d'ulcère veineux, de plaies sur pied diabétique, de lésions de pression. Elles relèvent le fait que :

- Au sujet des patients porteurs d'ulcère de jambes, il y n'aurait pas assez de recherches disponibles visant à évaluer les stratégies d'accompagnement des patients qui pourraient augmenter leur adhérence/compliance. Et ce alors que la compliance à la compression est reconnue comme étant un facteur important à la prévention des récurrences⁵⁷.
- Concernant la personne diabétique, il n'y aurait pas assez d'évidence pour dire que l'enseignement, sans autre mesures préventives, serait suffisant pour réduire la survenue de lésions au niveau de leurs pieds et des amputations⁵⁸.

- Enfin concernant les lésions de pression, les auteurs soulèvent que ce concept d'implication de la personne soignée reste vague et comprend un nombre important de facteurs qui sont variés et comprennent une large palette d'interventions et d'activités possibles. Dans le même temps, ils précisent que cette implication dans les soins comme le respect des droits du patient sont des valeurs importantes qui interviendraient dans le processus de leur santé. Cette implication aurait pour bénéfice d'augmenter leur motivation et leurs connaissances en lien avec leur santé. Cette implication induirait une augmentation de leur capacité à gérer la maladie et de s'occuper d'eux-mêmes, augmentant ainsi leur sentiment de sécurité et permettant d'obtenir de meilleurs résultats quant à l'amélioration de leur santé⁵⁹.

Concernant les patients atteints de plaies cancéreuses, les recommandations européennes relèvent l'existence d'échelles d'évaluation des symptômes liées à cette typologie de plaies permettant le dépistage précoce de leurs complications associées, la réduction des coûts liées aux soins et au matériel utilisés pour les soins, tout en impliquant ces personnes soignées. En effet, certains de ces outils pourront leur être proposés et ils pourront les utiliser⁶⁰. Afin que cela puisse se concrétiser, un enseignement à leur utilisation s'avèrera nécessaire et ce alors que ces personnes peuvent perdre confiance en eux, en leurs traitements et aux équipes soignantes alors que la maladie progresse ; leur/s plaie/s en étant le stigmate visible.

Conclusion

L'éducation thérapeutique est la pierre angulaire des interventions réalisées auprès des personnes atteintes de maladie chronique, ou en situation de chronicité, dans la perspective de promotion, de prévention et d'éducation à leur santé. Elle est une activité fondamentale transversale aux champs de spécialisation de la stomathérapie. Chaque situation étant unique, elle permet au soignant de développer des compétences dans ce domaine en vue d'améliorer les soins qu'il/elle prodigue. Elle nous invite à l'innovation, à la créativité, à l'adaptation, à penser en dehors du cadre afin de rechercher d'autres stratégies interventionnelles et faire preuve d'humilité ; pouvant nous conduire à demander de l'aide via notre réseau interprofessionnel et/ou international.

Selon Adams⁶¹, l'ETP resterait un domaine d'interventions vaste où les visions sont encore discutées quant à l'utilité des interventions éducatives pour améliorer les impacts qu'elles auraient sur la santé. Les résultats des études seraient encore limités pour supporter leur évidence. Pour d'autres auteurs, son efficacité serait aujourd'hui prouvée par les recherches. Elle serait pour beaucoup de centres hospitaliers un moyen de faire des économies, car permettant de réduire les durées de séjours hospitalier et le nombre de complications⁶²⁻⁶⁶.

Enfin, si cette démarche éducative débute à l'hôpital, elle se poursuit tant dans les suivis ambulatoires qu'à domicile. Dans ce sens, les relais à mettre sur pied et à entretenir sont primordiaux pour garantir la poursuite dans la continuité, la cohérence et la coordination des démarches entreprises

comme celles des étapes futures à co-construire. L'implication des proches aidants dans ces démarches, pour autant que la personne soignée et les proches concernés soient d'accord, est importante. Ils sont des ressources à ne pas négliger bien que leurs interventions vont générer d'autres enjeux à tenir en compte.

La formation des professionnels soignants, souvent infirmier-e, à ce type de démarche va renforcer leur expertise et efficacité⁶⁷, sachant que chaque situation les mettra au défi de trouver de nouvelles stratégies et habiletés pour y parvenir.

DÉCLARATION DE CONFLIT D'INTÉRÊT

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

La partie plaies a été en partie construite sur la base de notes prises lors d'une session University Conference Model (UCM)⁶⁸ sur cette thématique. Cette session a eu lieu lors du congrès European Wound Management Association (EWMA) à Amsterdam en 2017, présentations réalisées par Mesdames Julie Jordan O'Brien, Clinical Nurse Specialist Tissue Viability ; et Véronique Urbaniak, Advanced Practice Nurse⁶⁹.

FINANCEMENT

Les auteurs n'ont reçu aucun financement pour cette étude.

BIBLIOGRAPHIE

1. Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med* 1972;286:1388–1391.
2. Lacroix A, Assal JP. Therapeutic education of patients – new approaches to chronic illness, 2nd ed. Paris: Maloine; 2003.
3. Rogers C. Client-centered therapy, its current practice, implications and theory. Boston: Houghton Mifflin; 1951.
4. Kübler-Ross E. On death and dying. London: Routledge; 1969.
5. World Health Organization. Therapeutic patient education, continuing education programmes for health care providers. Report of a World Health Organization Working Group; 1998. Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf
6. Stewart M, Belle Brown J, Wayne Weston W, MacWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. Patient-centered medicine: transforming the clinical method. Oxon: Radcliffe; 2003.
7. Kronenfeld JJ. Access to care and factors that impact access, patients as partners in care and changing roles of health providers. Research in the sociology of health care. Bingley: Emerald Book; 2011.
8. Dumez V, Pomey MP, Flora L, De Grande C. The patient-as-partner approach in health care. *Academic Med: J Assoc Am Med Coll* 2015;90(4):437–1.
9. Gottlieb LN, Gottlieb B, Shamian J. Principles of strengths-based nursing leadership for strengths-based nursing care: a new paradigm for nursing and healthcare for the 21st century. *Nursing Leadership* 2012;25(2):38–50.
10. Gottlieb LN. Strengths-based nursing care: health and healing for persons and family. New York: Springer; 2013.
11. Orem DE. Nursing: concepts of practice. 4th ed. St. Louis: Mosby-Year Book Inc; 1991.
12. The Official Website of the Disabled Persons Protection Commission; 2018. Available from: <http://www.mass.gov/dppc/abuse-prevention/types-of-prevention.html>

13. Finset A, editor. Patient education and counselling journal. Amsterdam: Elsevier; 2019. Available from: <https://www.journals.elsevier.com/patient-education-and-counseling/>
14. Roy, C. The Roy adaptation model. New Jersey: Pearson; 2009.
15. Price P. How we can improve adherence? *Diabetes Metab Res Rev* 2016;32(S1):201–5.
16. Lasserre Moutet A, Chambouleyron M, Barthassat V, Lataillade L, Lagger G, Golay A. Éducation thérapeutique séquentielle en MG. *La Revue du Praticien Médecine Générale* 2011;25(869):2–4.
17. Ercolano E, Grand M, McCorkle R, Tallman NJ, Cobb MD, Wendel C, Krouse R. Applying the chronic care model to support ostomy self-management: implications for nursing practice. *Clin J Oncol Nurs* 2016;20(3):269–74.
18. World Health Organization. Non-communicable diseases; 2020. Available from: http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/
19. Price B. Explorations in body image care: Peplau and practice knowledge. *J Psychiatric Mental Health Nurs* 1998;5(3):179–186.
20. Segal N. *Consensuality: Didier Anzieu, gender and the sense of touch*. New York: Rodopi BV; 2009.
21. Anzieu D. *The skin-ego. A new translation by Naomi Segal (The history of psychoanalysis series)*. Oxford: Routledge; 2016.
22. Selder F. Life transition theory: the resolution of uncertainty. *Nurs Health Care* 1989;10(8):437–40, 9–51.
23. Cyrulnik B, Seron C. *Resilience: how your inner strength can set you free from the past*. New York: TarcherPerigee; 2011.
24. Scardillo J, Dunn KS, Piscotty R Jr. Exploring the relationship between resilience and ostomy adjustment in adults with permanent ostomy. *J WOCN* 2016;43(3): 274–279.
25. Wilson EO. *Consilience: the unity of knowledge*. New York: Knopf; 1998.
26. Zimmerman MA. Empowerment theory, psychological, organizational and community levels of analysis. In Rappaport J, Seidman E, editors. *Handbook of community psychology*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 2000. p. 43–63.
27. Rosenstock IM, Strecher VJ, Becker MH. Social learning theory and the health belief model. *Health Educ Behav* 1988;15(2):175–183.
28. Knowles SR, Tribbick D, Connel WR, Castle D, Salzberg M, Kamm MA. Exploration of health status, illness perceptions, coping strategies, psychological morbidity, and quality of life in individuals with fecal ostomies. *J WOCN* 2017;44(1):69–73.
29. Zulkowski K, Ayello EA, Stelton S, editors. *WCET international ostomy guideline*. Perth: Cambridge Publishing, WCET; 2014.
30. Purnell L. The Purnell Model applied to ostomy and wound care. *JWCET* 2014;34(3):11–18.
31. Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioural change. *Psychol Rev* 1977;84(2):191–215.
32. Bandura A. *Self-efficacy: the exercise of control*. Psychological review. San Francisco: Freeman WH; 1997.
33. Diclemente CC, Prochaska JO. Toward a comprehensive, transtheoretical model of change: stages of change and addictive behaviours. In Miller WR, Heather N, editors. *Treating addictive behaviours. processes of change*. New York: Springer; 1998. p. 3–24.
34. Wound, Ostomy and Continence Nurses Society – Guideline Development Task Force. *WOCN® Society clinical guideline management of the adult patient with a fecal or urinary ostomy – an executive summary*. *J WOCN* 2018;45(1):50–58.
35. Martin JP, Savary E. *Formateur d'adultes: se professionnaliser, exercer au quotidien*. 6th ed. Lyon: Chronique Sociale; 2013.
36. Lataillade L, Chabal L. Therapeutic patient education (TPE) in wound and stoma care: a rich challenge. ECET Bologna, Italy [Oral presentation]; 2011.
37. Merriam SB, Bierema LL. *Adult learning: linking theory and practice*. Indianapolis: Jossey-Bass; 2013.
38. Mohr LD, Hamilton RJ. Adolescent perspectives following ostomy surgery. *J WOCN* 2016;43(5): 494–498.
39. Williams J. Coping: teenagers undergoing stoma formation. *BJN* 2017;26(17):S6–S11.
40. Stroud M, Duncan H, Nightingale J. Guidelines for enteral feeding in adult hospital patients. *Gut* 2003;52(7):vii1–vii12.
41. Roveron G, Antonini M, Barbierato M, Calandrino V, Canese G, Chiurazzi LF, Coniglio G, Gentini G, Marchetti M, Minucci A, Nembrini L, Nari V, Trovato P, Ferrara F. Clinical practice guidelines for the nursing management of percutaneous endoscopic gastrostomy and jejunostomy (PEG/PEJ) in adult patients. An executive summary. *JWCON* 2018;45(4):32–334
42. Brown J, Hoeflok J, Martins L, McNaughton V, Nielsen EM, Thompson G, Westendrop C. Best practice recommendations for management of enterocutaneous fistulae (ECF). The Canadian Association for Enterostomal Therapy; 2009. Available from: <https://nswoc.ca/wp-content/uploads/2015/02/caet-ecf-best-practices.pdf>
43. Jukes M. Learning disabilities: there must be a change in attitude. *BJN* 2004;13(22):1322.
44. Wendorf JH. *The state of learning disabilities: 507 facts, trends and emerging issues*. 3rd ed. New York: National Center for Learning Disabilities, Inc; 2014.
45. Reinhard SC, Levine C, Samis S. *Home alone: family caregivers providing complex chronic care*. AARP Public Policy Institute; 2012.
46. Reinhard SC, Ryan E. *From home alone to the CARE act: collaboration for family caregivers*. AARP Public Policy Institute, Spotlight 28; 2017.
47. Peters P, Merlo J, Beech N, Giles C, Boon B, Parker B, Dancer C, Munckhof W, Teng H.S. The purple urine bag syndrome: a visually striking side effect of a highly alkaline urinary tract infection. *Can Urol Assoc J* 2011;5(4):233–234.
48. Erwin-Toth P, Krasner DL. *Enterostomal therapy nursing. Growth & evolution of a nursing specialty worldwide. A Festschrift for Norma N. Gill-Thompson, ET*. 2nd ed. Perth: Cambridge Publishing; 2012.
49. World Council of Enterostomal Therapists®, Education Committee; 2020. Available from: <http://www.wceten.org/the-wcet-education>
50. Pokorná A, Holloway S, Strohal R, Verheyen-Cronau I. Wound curriculum for nurses: post-registration qualification wound management – European qualification framework level 5. *J Wound Care* 2017;26(2):S9–12, S22–23.
51. Probst S, Holloway S, Rowan S, Pokorná A. Wound curriculum for nurses: post-registration qualification wound management – European qualification framework level 6. *J Wound Care* 2019;28(2):S10–13, S27.
52. European Wound Management Association. *EQF level 7 curriculum for nurses*; 2020. Available from: <https://ewma.org/it/what-we-do/education/ewma-wound-curricula/eqf-level-7-curriculum-for-nurses-11060/>
53. Gazmararian JA, Williams MV, Peel J, Baker DW. Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Educ Couns* 2003;51(3):267–275.

54. Van Hecke A, Beeckman D, Grypdonck M, Meuleneire F, Hermie L, Verheaghe S. Knowledge deficits and information-seeking behaviour in leg ulcer patients, an exploratory qualitative study. *J WOCN* 2013;40(4):381–387.
55. Ciciriello S, Johnston RV, Osborne RH, Wicks I, Dekroo T, Clerehan R, O'Neill C, Buchbinder R. Multimedia education interventions for customers about prescribed and over-the-counter medications. *Cochrane Database Syst Rev*; 2013. Available from: <http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD008416/full>
56. Moore Z, Bell T, Carville K, Fife C, Kapp S, Kusterer K, Moffatt C, Santamaria N, Searle R. International best practice statement: optimising patient involvement in wound management. London: Wounds International; 2016.
57. Weller CD, Buchbinder R, Johnston RV. Intervention for helping people adhere to compression treatments for venous leg ulceration. *Cochrane Database Syst Rev*; 2013. Available from: <http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD008378.pub2/abstract>
58. Dorrestelijn JA, Kriegsman DMW, Assendelft WJJ, Valk GD. Patient education for preventing diabetic foot ulceration. *Cochrane Database Syst Rev*; 2014. Available from: <http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001488.pub5/abstract>
59. O'Connor T, Moore ZEH, Dumville JC, Patton D. Patient and lay carer education for preventing pressure ulceration in at-risk populations. *Cochrane Database Syst Rev*; 2015. Available from: http://www.cochrane.org/CD012006/WOUNDS_patient-and-lay-carer-education-preventing-pressure-ulceration-risk-populations
60. Probst S, Grocott P, Graham T, Gethin G. EONS recommendations for the care of patients with malignant fungating wounds. London: European Oncology Nursing Society; 2015.
61. Adams R. Improving health outcomes with better patient understanding and education. *Risk Manag Healthc Policy* 2010;3:61–72.
62. Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Educ Couns* 2010;79(3):283–286.
63. Kindig D, Mullaly J. Comparative effectiveness – of what? Evaluating strategies to improve population health. *JAMA* 2010;304(8):901–902.
64. Friedman AJ, Cosby R, Boyko S, Hatt on-Bauer J, Turnbull G. Effective teaching strategies and methods of delivery for patient education: a systematic review and practice guideline recommendations. *J Canc Educ* 2011;26(1):12–21.
65. Jensen BT, Kiesbye B, Soendergaard I, Jensen JB, Ammitzboell Kristensen S. Efficacy of preoperative uro-stoma education on self-efficacy after radical cystectomy; secondary outcome of a prospective randomised controlled trial. *Eur J Oncol Nurs* 2017;28:41–46.
66. Rojanasrot S. The impact of early involvement in a post-discharge support program for ostomy surgery patients on preventable healthcare utilization. *J WOCN* 2018;45(1):43–49.
67. Knebel E, editor. Health professions education: a bridge to quality (quality chasm). Washington DC: National Academies Press; 2003.
68. European Wound Management Association; 2020. Available from: <http://ewma.org/what-we-do/education/ewma-ucm/>
69. European Wound Management Association Conference; 2017. Available from: <http://ewma.org/ewma-conference/2017-519/>