

ETP relations soignants-soignés.



Restitution de la recherche

Besançon, 18 mai 2015

Crf-CNAM, CentraleSupélec

Sommaire



1. La recherche
2. Le contexte des services
3. L'ETP dans les services
4. Postures ETP du soignant
5. La dynamique de l'équipe
6. Le vécu du malade
7. Évolutions identitaires des soignants et des soignés
8. Confiance et gestion des risques
9. Conclusions et perspectives

1. La recherche

- L'objectif
- Principes de la recherche
- Services associés à la recherche

CrF-CNAM , CentraleSupélec

L'objectif

Comprendre ce qui change dans les modalités d'interactions soignants-soignés du fait de l'introduction de l'ETP, ainsi que les transformations des perceptions mutuelles des acteurs et du vécu de leurs relations.

CrF-CNAM , CentraleSupélec

Principes de la recherche



- Recherche-action collaborative avec les services
- Sont visées les connaissances des dynamiques de transformation des services.

CrF-CNAM , CentraleSupélec

Services associés à la recherche



Cardiologie, hôpital Bécclère ; Pr Slama
Pharmacie, hôpital Bécclère ; Pr Rieutord
Cardiologie, hôpital Kremlin-Bicêtre ; Pr Assayag
Cancérologie, Institut Curie ; Pr. Cottu
Diabétologie, hôpital Minjoz ; Pr. Penfornis
Pneumologie, hôpital Minjoz ; Pr. Dalphin
Cardiologie, hôpital Minjoz ; Pr. Schiele

CrF-CNAM , CentraleSupélec

2. Le contexte des services

- Le cadre de l'ETP
- La maladie chronique
- Les contraintes économiques et de temps
- Une « *société des flux* »

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Le cadre de l'ETP

- Un cadre légal et réglementaire qui considère l'ETP comme une activité supplémentaire que le patient peut accepter ou refuser.
- Un ensemble conceptuel et de pratiques récentes allant d'une approche «transmissive» à une approche «appropriative».

Crf-CNAM , CentraleSupélec

La maladie chronique

- État pathologique, durée minimale de 3 mois, retentissement sur la vie quotidienne (définition HAS).
- Forte augmentation du nombre de personnes atteintes de maladie chronique (vieillessement de la population, progrès de la médecine).

Environ 50% des malades sont inobservants des prescriptions médicales. Coût annuel en France :

- 2 milliards d'euros
- 1.000.000 journées d'hospitalisation supplémentaires
- 8000 décès.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Contraintes économiques et de temps

- Augmentation des dépenses de santé portées par l'État et l'Assurance maladie.
- Des objectifs de gestion orientent les organisations et les politiques de soins

=> Des contraintes pour les services en termes d'effectifs et d'efficience.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Une société de flux



- Circulation des informations : des patients recherchant des informations sur internet, consolidées ou non, sur les maladies, sur les services, etc.
- Mobilités des personnels soignants.
- Judiciarisation de différends médicaux.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

3. L'ETP dans les services



- Politiques et pratiques des services
- Les liens hors hôpital
- Transmission ETP et robustesse du dispositif

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Politiques et pratiques des services - 1

Historique

- Les services abordent l'ETP selon des courants pédagogiques distincts :
 - Programme de plus de dix ans : pédagogie de type transmissif.
 - Programmes récents : apprentissage de type appropriatif.
- Ainsi, la période à laquelle le programme ETP a été mise en place a modélisé l'approche du service, et celui-ci s'est maintenu au fil du temps.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Politiques et pratiques des services - 2

Émergence de l'ETP au sein du service

En commun :

- des paramédicaux motivés souvent à l'origine de la création des programmes d'ETP
- le soutien ou le portage par la hiérarchie facilite son émergence et sa pérennité ; opportunité de travaux pluridisciplinaires.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Politiques et pratiques des services - 3

Diversité des dispositifs

- Un ou des postes dédiés, ou participation de l'ensemble des soignants
- Nombre de personnes formées faible ou plus conséquent
- Soignants volontaires ou activité imposée aux soignants
- Les types de prise en charge :
chevet du malade/consultation individuelle/atelier/appel téléphonique
- Degré de clarté du dispositif dans le parcours du malade.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Politiques et pratiques des services - 4

- Moments favorables aux pratiques ETP :
 - lorsque la densité des activités est moins importante
 - moments où le malade est prêt à entendre
 - moment dans le parcours de soins du malade :
 - identifié, planifié ou secondaire aux soins
 - hospitalisation et en dehors de l'hôpital
- Choix du type de soin : en consultation ou en soins relationnels
- En prenant en compte la temporalité du soignant :
motivation / sens / débutant ou sénior.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Politiques et pratiques des services - 5

Inclusion des malades dans le cadre du programme :

- petit nombre de patients sur la base de critères d'inclusion définis
- perception des soignants sur les capacités des malades : non jugement et confiance.

CrF-CNAM , CentraleSupélec

Politiques et pratiques des services - 6

Informations et conseils :

- informations et conseils délivrés : tous ou adaptation selon besoins, vie quotidienne et croyances
- patients nouvellement diagnostiqués et patients régulièrement hospitalisés
- préparation à l'autonomisation du malade : imposer ou accompagner pour qu'il trouve ses propres solutions .

CrF-CNAM , CentraleSupélec

Transmission ETP et robustesse du dispositif

Ressources :

- Plusieurs référents ETP formés, soutenus par la hiérarchie
- Rôle défini, planifié, valorisé
- Un nombre suffisant de professionnels formés à l'ETP
- Des outils en support créés par les utilisateurs
- Réunions de coordination pluridisciplinaires
- Binôme ou parrainage des nouveaux soignants.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Les liens hors hôpital

Organisation du retour en ville et liens avec les acteurs concernés :

- Suivi téléphonique, courriers, consultations externes
- Bécèle : réseau Osmose
- Institut Curie : Santé service

=> Liens entre hospitalisation et avant/après.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

4. Postures ETP du soignant

- Les deux types de posture
- Postures du soignant favorisant les pratiques d'ETP

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Les deux postures : différentes manières d'appréhender le malade

- Au sein du service :
 - culture commune, paradigmes
 - ETP imposé par l'institution (certification) ou émane des acteurs des services.
- Pour les soignants :
 - techniques ou relationnels
 - quel est mon rôle de soignant ?
 - qu'est-ce que je fais quand j'éduque un malade ?

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Les deux types d'approches

- La combinaison de ces éléments fait que l'on retrouve deux types distincts d'approche en ETP :
 - une approche par activité, considérant l'ETP comme une pratique supplémentaire qui s'ajoute au quotidien, résumée dans « le soin d'éducation ».
 - une approche plus holistique considérant que la posture du soignant quelque soit le soin réalisé représente une source d'apprentissage pour le patient..... et le soignant.

CrF-CNAM , CentraleSupélec

Postures du soignant favorisant les pratiques d'ETP

- L'éducation thérapeutique est à chaque fois singulière dans le cadre de la relation entre un soignant et un malade.
- Cela nécessite une appropriation par une démarche singulière des connaissances, des habilités posturales qui s'acquièrent au regard de la biographie du soignant, de ses formations initiales ou continues, de sa propre expérience.
- Cet art doit être porteur de sens dans un projet personnel du soignant, validé et valorisé par son institution et l'équipe pluridisciplinaire, dans des temporalités qui lui sont propres.

CrF-CNAM , CentraleSupélec

5. La dynamique de l'équipe



- Le management de l'équipe et l'ETP
- Normes de groupes et pression du collectif
- Les représentations de l'équipe
- L'ouverture à l'environnement du service

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Le management de l'équipe



- Transformation des relations d'autorité dans tous les secteurs professionnels, voire dans la société
- La conception du chef de service influence la micro-culture du service
- Importance donnée à l'information venant des malades, relayées par les aides soignants et infirmiers.
- Des régulations fines intra et inter lignes fonctionnelles sont nécessaires.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Normes et culture de groupe

Influences réciproques sur la prise en compte ou non de pratiques ETP. Des pressions s'opèrent sur les durées des consultations.

La micro-culture du service a un double rôle (cf M. LIU) :

- fonctionnel : faire le travail
- structurant : assurer la pérennité de fonctionnement d'un groupe au travers des variations de ses membres.

Éléments constitutifs de la micro-culture : un système de rôles sociaux, un ensemble de procédures non explicites, un ensemble de normes de comportements.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Les représentations de l'équipe

Représentations sociales (D. Jodelet) :

Forme de connaissance socialement élaborée et partagée ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social.

Un chef de service : *« Il y a un objet collectif.. C'est comme un être vivant multi-organes, multicellulaire... **L'entité comprend le patient, c'est des cellules et les cellules interagissent entre elles.** La vision d'avant, c'est une équipe qui essaie d'apporter au patient... c'est du travail fait structuré, mais il y a une autre dimension qui est la structuration de la relation du patient avec la structure médicale. »*

Crf-CNAM , CentraleSupélec

L'ouverture à l'environnement du service

« Voilà, l'évolution des soins, elle est faite par rapport aussi à la société qui est en dehors.... C'est vrai que quand on nous dit : 'mais qu'est-ce qui change ?', c'est tout l'ensemble qui change en fin de compte. » (une aide-soignante)

- Collaboration de services avec des structures associatives ou propres à l'hôpital pour accompagner les malades hors hôpital
- Le service est la référence
- La démarche d'ouverture n'est pas naturelle : ségrégation adaptative et segmentation inadaptée (E. Jaques)

Crf-CNAM , CentraleSupélec

6. Le vécu du malade

- Le travail du malade
- La temporalité du malade
- Maladie chronique
- Maladie en suspend ou temps suspendu
- Le séjour à l'hôpital

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Le travail du malade



Deux regards possibles sur le malade :

- identifier ce qu'il ne fait pas ou risque de ne pas faire
- considérer son activité comme un travail à propos duquel il doit développer des compétences.

Le travail du malade, un espace peu connu mais source de tensions :

- entre passivité et pro-activité
- entre obéissance et autonomie

Les activités du patient sont nombreuses mais peu reconnues car peu visibles ou non perçues comme étant un véritable travail.

CrF-CNAM , CentraleSupélec

La temporalité du malade



La maladie chronique, entre le normal et le pathologique

Temps de la maladie chronique

- Le rythme des examens
- La régularité des traitements
- Les effets permanents de certains médicaments

Temps suspendu

- L'annonce du diagnostic ou quand le temps s'arrête
- L'impossibilité de se projeter dans l'avenir, y compris pour le quotidien

La temporalité du service et celle du malade

Cohérence ou dysharmonie ? Quant à la course d'endurance des uns s'oppose la course contre la montre des autres !

CrF-CNAM , CentraleSupélec

7. Évolutions identitaires des soignants et des soignés

- L'identité, à la fois continuité et changement
- L'identité corrélative de la reconnaissance d'autrui
- Le passage de l'identité communautaire à l'identité sociétale chez les soignants
- La reconnaissance comme facteur favorisant l'estime de soi chez les patients. Une dynamique propice à une identité renforcée.

CrF-CNAM , CentraleSupélec

8. Confiance et gestion des risques

- La confiance, une notion centrale à différents niveaux
- Confiance et risque : deux notions antinomiques ou interdépendantes ?
- La confiance au cœur de la relation

CrF-CNAM , CentraleSupélec

La confiance, une notion centrale

Ce qui ressort des entretiens :

- 3 grands types de malades : confiants, critiques, pro-actifs
- Les bases de la confiance :
 - la relation
 - la compétence reconnue

=> Le soignant, et particulièrement le médecin, est à l'interface entre confiance-relation et confiance système.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

La confiance à différents niveaux

	Patient	Soignant
Relation duale et rôles différents ¹	Confiance dans le savoir du soignant Confiance dans la relation	Confiance dans l'expérience et le savoir du patient posture d'accompagnement
Organisation	Confiance dans les formes d'organisation favorables aux soins	Confiance comme autorisation de s'ouvrir à la relation et d'être reconnu
Systèmes experts	Confiance « aveugle » dans le système : « moi je suis passif, au sens où je n'ai aucune compétence sur le sujet »	Confiance comme acceptation d'ouvrir ces systèmes aux non-experts
Espace de valeurs	Confiance comme reconnaissance de soi et de son identité	Confiance comme acceptation d'autrui et de sa singularité

¹(basée sur la mutuelle de réponse et d'implication : Erickson)

Confiance et risque : deux notions antinomiques ou interdépendantes ?

- La confiance est-elle nécessaire ? Oui mais...
- Asymétrie de la confiance entre soignant et malade
- Faire confiance, un acte raisonné ou une prise de risque
- Oscillation entre prise de risque et prudence, entre positionnement éthique et argumentation déontologique

CrF-CNAM , CentraleSupélec

La confiance au cœur de la relation

- La confiance comme pari sur la coopération du vis-à-vis
- L'importance du collectif et de la confiance dans ce collectif pour oser la prise de risques

⇒ **Le risque envisagé de façon holiste dans la vie du patient est différent de celui dans le périmètre de l'intra-service ou l'intra-hôpital.**

« La véritable rationalité est celle qui intègre les conduites dites irrationnelles » (Guy Palmade).

CrF-CNAM , CentraleSupélec

9. Conclusions



- L'adaptation des services aux nouveaux contextes sociaux économiques et culturels : l'ETP, outil à disposition des équipes pour accompagner ces évolutions.
- Les services développent une vision et des pratiques systémiques de l'accompagnement des malades, ouvertes sur l'environnement hors milieu hospitalier. Ils se situent au cœur des systèmes de soins, en interaction avec les acteurs externes en lien avec le malade.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

9. Conclusions



- L'estimation des risques pour le malade s'intègre dans ce nouveau périmètre. La prise en compte de l'incertitude et des risques pour le soignant dans ce périmètre externe au service n'est envisageable qu'en développant des relations de confiance et de coopération avec l'environnement du service et/ou les acteurs externes du système de soins.
- In fine une dimension importante des transformations est le travail des soignants sur leurs propres représentations vis-à-vis de leur service, de leur rôle et des interactions avec l'environnement intra et hors hospitalier. Leur rôle se renforce d'une dimension sociale qui implique des réaménagements identitaires professionnels.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Perspectives



Résumons à quatre points les perspectives de suites pour les services :

1. Poursuivre le travail de réflexion sur les savoirs, savoir-faire et savoir-être qu'ils créent lors du développement de leurs pratiques ETP. La question de la confiance et des rapports aux risques mérite une exploration approfondie.
2. Structurer le parcours de soin du malade dans le service et dans l'hôpital en cherchant les compatibilités entre les temporalités organisationnelles du service et de l'institution d'une part, et les temporalités du malade.

Crf-CNAM , CentraleSupélec

Perspectives



3. Renforcer les points de fragilité du dispositif ETP, lesquels pourraient menacer sa pérennité. Pour résumer de façon simplifiée :

- avoir une organisation stabilisée par écrit
- développer des formations à l'ETP, en y intégrant les aides-soignants
- intégrer les internes dans la culture ETP du service
- mettre en place des réunions d'analyse des pratiques, ou/et des réunions transdisciplinaires à ce propos.
- Et, bien sûr, développer des liens fonctionnels entre la vie du malade hospitalisé et sa vie hors hôpital.

4. Si l'ETP est une obligation légale, les soignants, médecins compris, doivent y être préparés par des formations.

Crf-CNAM , CentraleSupélec