Professional practices and recommendations / Pratiques professionnelles et recommandations

What is the role of TPE in management of patients at risk or with pressure ulcer as of 2012? Towards development of French guidelines for clinical practice

Quelle est la place de l’éducation thérapeutique dans la prise en charge du patient à risque et/ou porteur d’escarre en 2012 ? Vers l’élaboration de recommandations françaises pour la pratique clinique

A. Gelis,a,* S. Pariel b, D. Colin c, B. Barrois d, Y. Passadori e, P. Ribnik d, J.-M. Michel f

a Centre mutualiste neurologique PROPARA, parc: euromédicine, 263, rue du Caducée, 34090 Montpellier, France
b Pôle gériatrie Paris–Val-de-Marne, hôpital de la Pitié-Salpêtrière–Charles-Foix, 7, avenue de la République, 94205 Ivry-sur-Seine, France
c Centre de l’Arche, 72650 Saint-Saturnin, France
d Service de MPR, centre hospitalier de Gonesse, 25, rue Bernard-Février, BP 30071, 95503 Gonesse cedex, France
e Maison médicale pour personnes âgées, 5, rue du Dr-Léon-Mangeney, BP 1370, 68024 Mulhouse cedex, France
f Pôle de gériatologie clinique, hôpitaux civils de Colmar, 39, avenue de la Liberté, 68024 Colmar, France

Received 7 August 2012; accepted 14 August 2012

Abstract

Introduction. – Pressure ulcer (PU) is a common complication in chronic affection, especially neurological disorders and diseases commonly diagnosed in the elderly. For a long period of time, the prevention of skin lesions was taught only in an empirical manner. The development of therapeutic patient education (TPE) sheds a new light on care management for patients with chronic pathologies.

Objectives. – Determine the place of TPE in persons at risk of and/or already suffering from pressure ulcer (PU) as of 2012.

Methods. – The methodology used is the one promoted by SOFMER, including: a systematic review of the literature with a query of the PASCAL Biomed, PubMed and Cochrane Library databases for data from 2000 through 2010; a compendium of prevailing professional practices and advice from a committee of experts.

Results. – The review of the literature found six studies including four controlled trials in patients with chronic neurological impairments (most of them with spinal cord injury). No studies were found regarding the elderly. The level of evidence for efficacy in persons with spinal cord injury (SCI) is moderate. The clinical practice study focuses on programs currently underway, dedicated to SCI patients or elderly populations.

Discussion. – The approach proposed through TPE has its role in a strategy aimed at preventing PU in persons at chronic risk of developing PU. The educational objectives and techniques used must be adapted to the clinical and psychological context and are debated in this review. The construction of programs, recommended in the official texts on therapeutic education in France, should help to tailor these programs to the patients’ needs.

Conclusion. – TPE is relevant in care management or prevention of PU in persons at chronic risk, patients with spinal cord injury (Grade B) or elderly subjects (Grade C).

© 2012 Published by Elsevier Masson SAS.

Keywords: Pressure ulcer; Patient; Family; Therapeutic education; Individual or group program; Evaluation; Evidence-based medicine

Résumé

Introduction. – L’escarre est une complication fréquente dans certaines pathologies chroniques, notamment neurologique ou chez les personnes âgées. L’apprentissage de la prévention cutanée a été pendant longtemps réalisé de manière empirique. Le développement de l’éducation thérapeutique du patient (ETP), apporte un éclairage nouveau sur la prise en charge des personnes atteintes de pathologie chronique.

* Corresponding author.

E-mail address: a.gelis@propara.languedoc-mutualite.fr (A. Gelis).

1877-0657/$ – see front matter © 2012 Published by Elsevier Masson SAS.

http://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2012.08.008

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés. - Document téléchargé le 06/12/2019 Il est interdit et illégal de diffuser ce document.
Objectifs. – Déterminer la place de l’ETP chez les personnes à risque et/ou porteurs d’escarres en 2012.


Résultats. – La revue de la littérature a retrouvé six essais dont quatre contrôlés sur des chez le sujet atteint de déficience neurologique chronique (lésé médullaire surtout). Il n’existe aucun essai chez le sujet âgé. Le niveau de preuve d’efficacité est modéré chez le lésé médullaire. L’enquête des pratiques révèle des programmes en cours de développement, s’adressant aux personnes lésées médullaires ou âgées.

Discussion. – L’approche proposée par l’éducation thérapeutique du patient trouve sa place dans la stratégie de prévention des escarres chez les personnes à risque chronique d’escarre. Les objectifs pédagogiques ainsi que les techniques pédagogiques utilisées doivent être adaptées au contexte clinique et psychologique et sont discutés dans cet article. La co-construction des programmes, préconisée par les textes régissant l’éducation thérapeutique en France, permet de s’assurer de l’adéquation des programmes aux besoins des patients.

Conclusion. – L’ETP a un intérêt dans la prise en charge ou la prévention de l’escarre chez les patients à risque chronique, sujets âgés (Grade C), lésé médullaire (Grade B).

© 2012 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Escarres ; Patient ; Famille ; Éducation thérapeutique ; Programme individuel ou en groupe ; Évaluation ; Médecine fondée sur les preuves

1. English version

1.1. Introduction

Therapeutic patient education (TPE) in chronic diseases is a form of learning that allows the patient to get to know his disease and its treatment in such a way as to take care of himself to the greatest possible extent [15]. Patients presenting with chronic diseases necessitate a form of care management promoting balance between the practical training required for self-care and the psycho-affective adjustments engendered by any chronic affliction. Therapeutic education allows for pedagogical choices favoring acceleration of skill development in health care while respecting their appropriation by the patient. To sum up, therapeutic education is aimed at the acquisition of competences contributing to preservation and growth of the patient’s “health capital”.

In France, TPE development is part and parcel of public policy meant at once to improve the quality of life of patients with chronic illnesses and to master the health-related expenses arising from the latter. The annual rise in the number of long-term illnesses (ALD, in French) is estimated at 6.7%, and additional expenses over the coming years are to be expected, given the aging of the population and the steepened costs connected with modern medical technical wizardry.

The first mention of TPE in a French quality context may be found in the February 1999 health establishment accreditation manual: “The patient should be able to benefit both from educational action as concerns his illness and its treatment, and from health-related educational, action adapted to his needs”. A law dated 4 March 2002 known as the “Kouchner law” and pertaining to patients’ rights and health system quality, recognizes the patient’s right to information on his state of health, and casts him as “actor/partner, beside the professionals, with regard to his health”. In June 2007, the French high health authority (HAS) published a methodological guide aimed at “structuring a TPE program in the field of chronic illnesses”. The role of TPE in the French health care system entered into French jurisprudence in 2009 with enactment of the “HPST” law, which mandated hospital reform and explicitly referred to patients, health and territories. The law follows the guidelines put forward by the HAS and goes on to define a regulatory framework along with the modes of financing.

Pressure ulcer (PU) is not a chronic disease, but rather a complication in cases of immobility. The highly diversified contexts in which such ulcers occur contribute in different ways to their evolution. For instance, in the event of transitory immobility, prognosis for the ulcer is connected with prognosis for the pathology leading to immobility. On the other hand, prognosis is multifactorial for persons presenting chronic neurological deficiency or for the aged. Indeed, these persons present at least one chronic pathology exposing them permanently or regularly to pressure ulcer (PU) risk. The chronic pathology context necessitates adaptation of medical caretaking procedures, which means that the patient has got to be accompanied with regard to understanding and acceptance of the pathology along with the complications it entails. More precisely, the patient’s role in prevention and treatment of the ulcer should be enhanced in such a way that he may effectively do something about the disease. TPE is one possible approach.

Through the PU consensus organized in 2011, the work group bringing together four French specialized medical associations (SFGG, SOFMER, SFPC, PERSE) endeavored to discuss the role of TPE in the management of PU patients. The analysis of the literature and exchange of ideas that was to follow would be limited to persons at chronic risk of PU sore such as the aged and individuals with chronic neurological deficiencies. These types of patients require long-term, highly complex health care management, and since aggravation of their chronic disorders is virtually inevitable, their cases render necessary an ongoing adaptation of usual medical care and management techniques.

1.2. Objective

The objective of this article is to draw up recommendations for clinical practice with regard to therapeutic education in the prevention and treatment of pressure sores in chronic diseases.
1.3. Material and methods

Elaborated by SOFMER [11], the method employed involves three main steps: a systematic review of the literature, a compendium of prevailing professional practices and validation by a multidisciplinary panel of experts.

1.3.1. Systematic review of the literature

The methodology of the systematic review was established on the basis of recommendations from the Cochrane Library [5].

1.3.1.1. Inclusion criteria. Only clinical trials were included in this study. Cross-sectional studies, case-control and cohort studies, case reports and case series were rigorously excluded. The articles had to be written in English or French. The population under consideration had to consist of human adult subjects. The “PU” variable was taken into accounts whatever the criteria of judgment applied (clinical or questionnaire-based), and it was described with regard to each study, as were the intermediate clinical or psychosocial judgment variables.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Table 1</th>
<th>Clinical studies on therapeutic education for patients with pressure ulcer(s).</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Title</td>
<td>Type of trial</td>
</tr>
<tr>
<td>2001 Phillips [6]</td>
<td>Open RCT Biomedical Compliance</td>
</tr>
<tr>
<td>2002 Garber [3]</td>
<td>Open RCT Biomedical Compliance</td>
</tr>
<tr>
<td>2003 Jones [7]</td>
<td>Free trial Biomedical Compliance</td>
</tr>
<tr>
<td>2004 Ward [5]</td>
<td>Open RCT Biomedical Compliance</td>
</tr>
<tr>
<td>2005 May [8]</td>
<td>Free trial Biomedical Compliance</td>
</tr>
<tr>
<td>2008 Rintala [4]</td>
<td>Open randomized controlled trial Biomedical Compliance</td>
</tr>
</tbody>
</table>

RCT: randomised controlled trial; MS: multiple sclerosis; SCI: spinal cord injury; PKD: Parkinson disease; PU: pressure ulcer; OT: occupational therapist.
1.3.1.2. Bibliographic research strategy. A systematic interrogation of databases constituted from 2000 through 2010 was carried out by two professional documentarians. The databases used were: PASCAL Biomed, PubMed and Cochrane Library.

The English key words were: pressure sore; pressure ulcers; prevention and control; risk reduction behavior; patient education; individual patient education; collective patient education; family education; health education; evaluation; practice guidelines; evidence-based medicine and evidence-based nursing. Their French counterparts were: escarres; patient; famille; éducation thérapeutique; programme individuel ou en groupe; évaluation; médecine fondée sur les preuves.

1.3.1.3. Steps and stages of the review

1.3.1.3.1. Article selection. The articles selected by the documentarians were proposed to a medical bibliography selection committee consisting in doctors representing PERSE, SFGG, SFFPC and SOFMER.

An initial selection of articles was carried out independently by the same committee in order to pinpoint those relevant to the general theme. The complete articles in an electronic or paper format were then transmitted to two experts.

A second selection was then performed by the two experts, one from the SOFMER and the other from the SFFPC, on the basis of their readings of the “materials and methods” paragraphs and with the objective of retaining articles dealing with TPE. Lastly, the apparently pertinent abstracts of the articles cited as references were analyzed.

1.3.1.3.2. Data extraction and assessment of methodological quality. The studies meeting the inclusion criteria were analyzed by two readers using a standardized reading grid, which pertained to the type of study, the population selected, the health and education models employed, the data collection method, definition on the variables analyzed, statistical analysis and the results and the biases found for each study. The methodological quality of the articles chosen for analysis was determined on the basis of the ANAES grid through which studies are classified according to four levels. The studies presenting poor methodological quality (inadequate randomization, insufficient number of subjects, imprecision as to the interventions) were excluded.

Since there exists no well-founded proof that “blind” data extraction eliminates the biases of a systematic review [6], it was not carried out. The two readers subsequently compared their evaluations and diminished their disagreements through discussion.

1.3.1.3.3. Data analysis. The data originating in clinical trials were analyzed according to population profile and the sub-jacent health-based and educational models.

Schematically speaking, we distinguished two health-based models: a biomedical model (being in good health means not being ill) and an overall or global model (being in good health means a state of physical and moral well-being), along with two educational models according to the objectives set: observational (the physician decides), shared responsibility (the patient and the physicians set the objectives together) and self-determination (the patient sets his own objectives).

1.3.2. Compendium of prevailing professional practices

The compendium of professional practices dealing with the role of TPE in PU care management was carried out with a representative sample of the participants at the nationwide congresses of the four participating societies (PERSE, SOFMER, SFGG and SFFPC) in the form of a yes/no or multiple choice questionnaire (Appendix 1), the responses being recorded through an electronic system.

1.4. Results

1.4.1. Review of the literature

1.4.1.1. Bibliographic research. Initial analysis of the articles selected for interrogation of the data bases from the titles and the abstracts resulted in preliminary inclusion of 46 articles (Fig. 1 and Table 1). Analysis of the references led to the addition of two supplementary articles. A second analysis, which pertained to the complete texts, resulted in exclusion of 41 articles. All and all, analysis of the literature involved six articles.

1.4.1.2. Characteristics of the studies excluded. Among the studies excluded, 14 dealt with caretaker training, nine consisted in recommendations for clinical practice with regard to PU, eight were reviews of the literature on PU, seven had to do with health psychology, five took up the organization of

![Diagram of the bibliographic research](Fig. 1)
pressure sore treatment, one clinical trial was irrelevant, and the last was an editorial along with a series of TPE cases.

1.4.1.3. Characteristics of the studies included. Analysis of the literature was brought to bear on six studies: four randomized controlled trials [3,10,12,14] and two free clinical trials [7,8]. The number of patients included varied from 12 to 114 for a total of 342 patients.

The population consisted in either person with spinal cord injuries during the initial stage [3,8,10] or the chronic stage [7,12] or persons presenting with degenerative neurological (multiple sclerosis, Parkinson’s disease) but in this particular case, only one study had been collected [14]. No study was performed in the elderly subject.

The health model subjacent to the trials was always biomedical. The educational model was invariably built around an objective of patient compliance; the pedagogical objectives were decided upon by the caretakers, and not consented to by the patients.

1.4.1.4. Methodological quality of the studies. Rating of the methodological quality of the studies through application of the relevant ANAES criteria showed no inconsistency or discrepancy between the two authors. Among the studies selected, four articles presented level of evidence 2 and level of recommendation B, while two articles showed level of evidence 4 and level of recommendation C.

1.4.1.5. Data analysis

1.4.1.5.1. Trials dealing with therapeutic patient education in elderly persons. In the literature, no study has been found on elderly persons suffering from chronic medical pathologies and at risk of PU.

1.4.1.5.2. Trials dealing with therapeutic patient education in persons suffering from neurological deficiency. Clinical variables. Among persons presenting with a spinal cord wound, the clinical impact of a TPE program was found in two clinical trials. Jones et al. [7] carried out a non-comparative trial of limited power in aged persons repeatedly presenting with PU sores. Financial incentives were proposed. The impact was positive in a before/after comparison with regard to PU occurrence and severity. The second study [12], a controlled randomized therapeutic trial of limited power, was carried out postoperatively with a musculo-cutaneous flap in spinal cord PU patients. Two years after the intervention, the recurrence rate and the time lapse prior to recurrence demonstrated the beneficial effects of an educational approach (33% recurrence in the treated group vs. 90% recurrence in the control group; $P = 0.007$ and 19.6 months versus $P = 0.002$ and 10.2 months).

As regards persons presenting with a progressive neurological condition (multiple sclerosis (MS), Parkinson disease (PKD) . . .), we have found a comparative trial of limited power. Ward et al. [14] noted significantly higher PU occurrence in the intervention group than in the control group. There was no secondary analysis taking into account the patients’ cognitive disorders.

Functional variables. In a controlled randomized trial of limited power [10], quality of life was assessed one year after an educational program addressed to newly injured spinal cord patients. The authors noted a perceived improvement in the intervention group of quality of life, which was assessed in accordance with the Quality of Well Being Scale.

In the just-mentioned comparative trial, Ward et al. [14] did not find any effect on quality of life, which was assessed in patients and family caretakers in accordance with the General Health Questionnaire. As for functional autonomy, which was evaluated through use of the Nottingham Extended Activities of Daily Living scale, it underwent no modification in the intervention group.

Psychological variables. One year after the conclusion of an educational program addressed to newly injured spinal cord patients, Philips et al. [10] did not note any impact on depression.

Cognitive variables. The effect of a TPE program on patients’ knowledge levels has been discussed. In a free trial of limited power [8], May et al. noted improvement in this respect following a multi-themed workshop addressed to newly injured spinal cord patients. On the other hand, in a comparative trial of limited power, likewise addressed to newly injured spinal cord patients, Garber et al. [3] found no improvement in knowledge level following a single-themed program on PU sores. The knowledge questionnaire failed to be validated in either case.

In a previously described trial, May et al. [8] did not note any effect on problem resolution strategies.

Medico-economic aspect. In a non-comparative trial of limited power addressed to spinal cord patients presenting with repeated PU, Jones et al. [7] carried out a medico-economic demonstration pertaining to the impact of an observational, behaviorist study with financial incentives for observing patients. While the program was underway, medical expenses incurred in skin care were divided on the average by 30, only to rise again once the program was over.

1.4.2. Compendium of prevailing professional practices

Questioning by the audience at nationwide congresses has shown that in the participating associations, TPE is far from widespread; in fact, formalized TPE programs exist in less than one third of the associations’ structures. When they function, they are addressed to spinal cord patients and/or elderly persons.

1.5. Discussion

In France, the methodological framework published in 2007 by the high French health authority and the national institution of health prevention and education is less prescriptive than advisory, and it is aimed at accompanying treatment teams as they build and follow up on an appropriate program. The present article pursues this objective, with regard to primary or secondary PU prevention in persons at chronic risk, as the relevant literature is reviewed and practices on the ground are taken into account. The following observations ensue.
Firstly, we have noted the low level of evidence as regards therapeutic education in the management of persons suffering from chronic illnesses and at risk of PU. The weakness is due to the small number of studies found, to the low number of participants, and also to pervasive methodological shortcomings. The small number of studies may be partially explained by the relative newness of TPE, especially as concerns chronic illnesses in dependent persons requiring the support and care management provided by a family aide or caregiver. The first relevant study dates back only to 2001, and it confirms the newness of the approach. Moreover, most of the studies since that date have involved only a limited number of patients, which means that their statistical power is equally limited, and usually does not suffice to underscore any therapeutic effect in the absence of preliminary calculation of minimum trial sample size.

The second observation has to do with the subjacent health and education models; all of the studies were carried out according to a biomedical model and with the objective of therapeutic compliance, and this was duly noted in an overview of the contexts in which an educational approach has been developed [2]. Biomedical models are intuitively adopted by the medical profession when physicians think in terms of “educating” a person suffering from chronic illness, and this inclination most likely stems from their initial training. That said, up until now medical studies have generally been lacking in programs focused on pedagogy, techniques in health education or on therapeutic education itself. The development a patient’s ability, in conjunction with his entourage, to effectively combat his disease under different circumstances is known as empowerment, and it constitutes a key dimension of therapeutic education [1] that was not taken up in any of the studies under consideration.

The third observation involves learning models, many of which may be found in the literature. It is not our objective in this paper to define an optimal model; we simply wish to draw the attention of the reader to a key point, which is that the model chosen for use must be tailored to the person to whom it is addressed. Some people learn by experience, as is the case, for instance, in the open study conducted by Jones et al. The authors employed a behaviorist model, with a financial reward being given to patients with skin in satisfactory condition as reinforcement of their suitable behavior. The persons included were spinal cord patients with repeated PU occurrence, and their psychosocial profile was stereotyped (single man, jobless, low skill level). The results were encouraging; while the study was underway, American insurance companies were spared numerous expenses, the patients enhanced their income levels and their skin condition improved. Other people are likely to seize the interest of cutaneous prevention based on discussion and exchange between professionals and peers, as may be seen in the Phillips trial. The learning model he and his team implemented was characterized as constructivist, as it was focused on how the person’s representations of the sore and its prevention came to evolve. The hypothesis put forward was that once the latter are modified, health-based behavior such as proper skin care will likewise change.

The literature does not supply precise answers to questions concerning the pedagogical objectives to be proposed to patients at long-term risk and/or to their family caregiver. As of today, these objectives are often drawn from the experience of the health care professionals accompanying persons at risk in physical medicine and rehabilitation establishments. With regard to spinal cord patients, for example, we classically make distinctions between:

- what needs to be known (pressure sore mechanism, risk-highlighting situations, locations to be closely monitored);
- what needs to be technically mastered (skin care surveillance practices, prevention equipment quality, garment adequacy, urinary catheter positioning. . . );
- what needs to be behaviorally mastered, that is to say how to adapt in a timely way (showing reactivity in the event of rash or redness, altering surveillance routine according to perceived risk, knowing when to contact a health care professional . . ).

The TPE conceptual framework is designed to promote confrontation between on the one hand specific objectives as determined by professionals, and on the other hand the needs and wishes expressed by patients; to our knowledge, this type for pooled building or co-construction has yet to come into being.

Lastly, the objectives and modalities of a TPE program have got to be tailored to the population involved. As regards elderly persons, the studies reviewed do not presently suffice to circumscribe the interest of TPE care management for pressure sore. The possible inclusion of caregivers was dealt with in only one, non-contributive study, and no work has been carried out in aged individuals. For these reasons, extrapolation towards actual case management appears hard to envision, and it bears mentioning that one of the studies under consideration yielded negative results in patients presenting chronic neurological pathologies at times associated with cognitive disorders, which are quite frequent in the aged subjects for whom these recommendations are likely to be relevant. And yet, in the context of Alzheimer’s disease and related illnesses, therapeutic education is one of the non-drug treatments showing a high level of evidence and having a positive effect in terms of delaying loss of autonomy and institutionalization, as well as caregiver depression [9]. It would appear worthwhile to develop these educational programs in the elderly subject, and involvement of the family caregiver would be particularly helpful. When associated with neurodegenerative pathologies, old age progressively leads to greater and greater dependency, which cannot possibly be managed by the professionals alone. And it should once again be stressed that from initial orientation onwards, these programs should include caregivers, that is to say the persons of first resort in home assistance; in the research carried out up until now, they have been largely neglected [13].

As for the persons presenting stable neurological deficiency, with spinal cord patients constituting the main example, studies have been more numerous. Educational programs have been
proposed in two different contexts. The first one takes place in the initial treatment phase for newly injured spinal cord patients in physical medicine and rehabilitation. The programs go into different aspects of the wound along with its possible medical complications, including pressure sore, and its psychosocial consequences [4]. The main aim of these programs is to facilitate construction of health-based images or representations of the neurological wound and, more particularly, of secondary complications in view of better enabling the patients to effectively combat their disease. The pedagogical techniques to be employed need to be fully thought out, as does their psychological impact during a period of adjustment to a handicap. As concerns PU, it would appear necessary to instill the ABCs of prevention without dramatizing or shaming the patient; that is why it does not seem useful to show him photos of the sore for educational purposes. The psychological shock that is frequently reported in “exposed” patients may have unexpected consequences ranging from perpetual anxiety with regard to the sore to blanket denial of any risk. As for the second context, it involves patients in a chronic phase with regard to the wound and who run the risk of contracting sores. The programs that have been developed are focused on this complication, and they generally consist in a series of group sessions followed up by motivational actions (regularly scheduled phone discussions, the occasional financial reward…). They are addressed to persons generally already in possession of a clearly defined image of the sore, and that is one of the reasons why they are long-term. Their impact has been demonstrated as regards sore recurrence (level of evidence B) and has been studied to a lesser extent from a medico-economic standpoint (level of evidence C). On the other hand, there exists no conclusive element on the psychological impact of this type of program, especially as pertains to anxiety, not to mention cognitive impact and a sense of perceived effectiveness.

1.6. Conclusion

TPE is of interest in PU management or prevention in patients at chronic risk, elderly subjects (Grade C) and/or spinal cord patients (Grade B). The attendant programs’ pedagogical objectives have got to be closely adapted to the needs of both the ailing person and his or her family caregivers (professional agreement). It is preferable to employ several educational and pedagogical models so as to tailor them to the person’s preferred way of learning (professional agreement). Last but not least, motivational follow-up is recommended (professional agreement).

Disclosure of interest

The authors declare that they have no conflicts of interest concerning this article.

Appendix 1

- In your structure, do you run a formalized therapeutic education program for patients? Yes, No

- Your formalized therapeutic education program is addressed to:
  - Spinal cord patients A
  - Elderly subjects B
  - Others C

- You implement your program:
  - For patient groups A
  - For individuals B
  - Both C

2. Version française

2.1. Introduction

L’éducation thérapeutique dans les maladies chroniques est l’apprentissage qui permet l’appropriation de sa maladie par le patient, lui permettant de connaître mieux son traitement et sa maladie [15]. Les patients présentant des maladies chroniques nécessitent une prise en charge permettant un équilibre entre l’apprentissage pratique nécessaire pour réaliser des autosoins, et les réaménagements psychoaffectifs qu’engendre toute maladie chronique. L’éducation thérapeutique permet des choix pédagogiques favorisant l’accélération des transformations des compétences de santé tout en veillant à respecter leur appropriation par le patient. Le but de l’éducation thérapeutique est donc d’acquérir des compétences pour entretenir et développer son capital santé.

En France, le développement de l’éducation thérapeutique du patient (ETP) s’inscrit dans une politique publique d’amélioration de la qualité de vie des patients atteints de pathologies chroniques, et de maîtrise des dépenses de santé liée à celles-ci. L’augmentation annuelle du nombre d’affections longue durée (ALD) est estimée à 6,7 %, avec une augmentation du coût prévisible dans les années à venir, compte tenu du vieillissement de la population et de l’augmentation des coûts liés à la technicité de la médecine.

La première mention faite à l’ETP dans la démarche qualité française se trouve dans le manuel d’accréditation des établissements de santé en février 1999 : « le patient doit pouvoir bénéficier d’action d’éducation concernant sa maladie et son traitement, ainsi que d’action d’éducation pour la santé adaptée à ses besoins ». La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner » reconnaît le droit à l’information du patient concernant son état de santé, et le place en « acteur partenaire de sa santé avec les professionnels ». La Haute Autorité de santé (HAS) publie en juin 2007, le guide méthodologique de « structuration d’un programme d’ETP dans le champ des maladies chroniques ». La place de l’ETP dans le système sanitaire français sera inscrite dans le droit français en 2009 par la loi portant réforme de l’hôpital, et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST. La loi reprend les grandes lignes proposées par le guide de la HAS et définit un cadre réglementaire, ainsi que les modalités de financement.

L’escarre n’est pas une maladie chronique, mais une complication de l’immobilité. Le contexte clinique très divers
dans lequel survient une escarre détermine en grande partie son évolution. Pour exemple, en cas d’immobilité transitoire, le pronostic de l’escarre est lié au pronostic de la pathologie responsable de l’immobilité. En revanche, le pronostic est plurifactoriel pour des personnes présentant une déficience neurologique chronique ou des personnes âgées. Ces personnes présentent une ou des pathologies chroniques qui les exposent de manière permanente ou régulière au risque d’escarre. Cela nécessite une adaptation de la prise en charge médicale au contexte de pathologie chronique, avec un accompagnement du patient dans la compréhension et l’acceptation de sa pathologie et de ses complications et dans l’amélioration de sa participation à la prévention ou au traitement de l’escarre, en développant par exemple sa capacité d’agir sur sa maladie.

L’ETP peut être une réponse à cette problématique.

À travers le consensus formalisé sur l’escarre organisé en 2011, le groupe de travail regroupant quatre sociétés savantes médicales françaises (SFGG, SOFMER, SFPC, PERSE) a souhaité aborder la question de la place de l’ETP dans la prise en charge de patients porteurs d’escarre. L’analyse de la littérature et la réflexion qui suivra se limitera aux personnes à risque chronique d’escarre que constituent les personnes âgées et les personnes porteuses de déficences neurologiques chroniques, ces patients demandant une prise en charge au long cours et très lourde, avec l’aggravation des troubles chroniques inéluctable, rendant nécessaire l’adaptation de la prise en charge médicale classique.

2.2. Objectif

L’objectif de cet article est d’élaborer des recommandations pour la pratique clinique concernant l’éducation thérapeutique dans la prise en charge ou la prévention de l’escarre dans les maladies chroniques.

2.3. Matériel et méthode


2.3.1. Revue systématique de la littérature

La méthodologie de la revue systématique a été établie à partir des recommandations de la Cochrane Library [5].

2.3.1.1. Critères d’inclusion

Seuls les essais cliniques ont été retenus dans cette étude. Les études transversales, cas–témoins et de cohorte, les cas rapportés et séries de cas ont été exclues. Les articles devaient être écrits en anglais ou en français. La population concernée devait être constituée de sujets adultes humains. La variable « escarre » a été prise en compte quel que soit le critère de jugement utilisé, clinique ou issu d’un questionnaire, et a été décrit pour chaque étude. Les variables de jugement intermédiaires cliniques ou psychosociales ont également été décrites pour chaque étude.

2.3.1.2. Stratégie de recherche bibliographique


Les mots clés utilisés ont été en anglais : pressure sore, pressure ulcers, prevention and control, risk reduction behaviour, patient education, individual patient education, collective patient education, family education, health education, evaluation, practice guidelines, evidence-based medicine, evidence-based nursing et en français : escarres, patient, famille, éducation thérapeutique, programme individuel ou en groupe, évaluation, médecine fondée sur les preuves.

2.3.1.3. Déroulement de la revue

2.3.1.3.1. Sélection des articles

Les articles sélectionnés par les documentalistes ont été proposés au comité médical de sélection de la bibliographie constitué de médecins représentants PERSE, SFGG, SFFPC, SOFMER.

Une première sélection d’articles sur résumé a été réalisée de façon indépendante par ce même comité afin de retenir les articles traitant bien de la thématique. Ces articles sous forme de texte intégral ont été transmis sur support électronique ou sur papier à deux experts.

Une deuxième sélection a alors été faite par les deux experts, l’un de la SOFMER et l’autre de la SFGG afin de retenir les articles traitant d’éducation thérapeutique à partir de la lecture du paragraphe de matériau et méthode des articles déjà sélectionnés. Enfin, une analyse des résumés des articles cités en références dans les articles retenus et qui apparaissaient pertinents a également été faite.

2.3.1.3.2. Extraction des données et évaluation de la qualité méthodologique

Les études remplissant les critères d’inclusion ont été analysées par deux lecteurs à l’aide d’une grille de lecture standardisée. Cette grille de lecture comprenait le type d’étude, la population sélectionnée, les modèles de santé et éducatifs utilisés, le mode de recueil des données, la définition des variables analysées, l’analyse statistique, les résultats ainsi que les biais pour chaque étude. La qualité méthodologique des articles retenus pour analyse est faite à partir de la grille de l’ANAES qui permet de classer les études selon quatre niveaux. Les études de très faible qualité méthodologique (randomisation inadquate, nombre de sujets, intervention imprécises) sont exclues.

L’extraction des données n’a pas été réalisée en aveugle, car il n’y a aucune preuve fondée que cette pratique diminue les biais d’une revue systématique [6]. Les deux lecteurs ont ensuite comparé leur évaluation et réduit leurs désaccords par discussion.

2.3.1.3.3. Analyse des données

Les données issues des essais cliniques ont été analysées en fonction du profil de population, du modèle de santé et du modèle éducatif sous-jacents.

De manière caricaturale, nous avons distingué deux modèles de santé : le modèle biomédical (être en bonne santé signifie ne
<table>
<thead>
<tr>
<th>Titre</th>
<th>Type d'essai</th>
<th>Population</th>
<th>Protocole</th>
<th>Critères étudiés</th>
<th>Résultats</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>2001 Phillips [6]</td>
<td>ERC ouvert</td>
<td>111 BM</td>
<td>G1 (n = 36)</td>
<td>Education individuelle (1/semaine, 5 semaines)</td>
<td>Depression (Center for Epidemiologic Studies Depression scale) NS</td>
</tr>
<tr>
<td>Niveau 2B</td>
<td>Biomédical</td>
<td>Âge moyen 35 ans Phase initiale Suivi durant le séjour initial et un an après la sortie</td>
<td>en télémédecine Thèmes = escarre, nutrition, vésico-sphinctérien et transit, psychosocial, aide technique) G2 (n = 36)</td>
<td>Qol. (Quality of Well Being Scale) S (G1 + 2 versus G3)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Observance</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2002 Garber [3]</td>
<td>ERC ouvert</td>
<td>41 BM</td>
<td>G1 (n = 20)</td>
<td>Éducation thématique (escarre) : 4 × 1 h individuel Livret d’information Suivi motivationnel mensuel téléphonique G2 (n = 20) = contrôle</td>
<td>Pressure ulcer Knowledge Test (non validé) NS</td>
</tr>
<tr>
<td>Niveau 2B</td>
<td>Biomédical</td>
<td>Âge = 53</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Observance</td>
<td>Tétra = 39 %</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Phase initiale Suivi entrée-sortie</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Niveau 4 C</td>
<td>Biomédical</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Observance</td>
<td>Escarres à répétition</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Niveau 2B</td>
<td>Biomédical</td>
<td>Âge = 63 ans</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Observance</td>
<td>Tétra = 30 %</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Phase initiale Suivi M0-M6</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2005 May [8]</td>
<td>Essai libre</td>
<td>23 BM</td>
<td>G1 (n = 20)</td>
<td>Atelier de groupe, deux fois par semaine pendant 8 semaines, 12 thématiques (fonction de la moelle épinière, escarre, vésico-sphinctérien, transit, le système autonome, la circulation sanguine, la sexualité, les aides techniques, le fauteuil roulant, l’aménagement du domicile, etc.)</td>
<td>Questionnaire connaissance (29 items, non validé) NS</td>
</tr>
<tr>
<td>Niveau 4 C</td>
<td>Biomédical</td>
<td>Tétra = 30 %</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Observance</td>
<td>Phase initiale Suivi</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2008 Rintala [4]</td>
<td>Essai contrôlé randomisé ouvert</td>
<td>n = 41 BM</td>
<td>G1 (n = 20)</td>
<td>Atelier individuel (thème escarre) de 4 h Livret d’information Suivi motivationnel téléphonique mensuel G2 (n = 11)</td>
<td>Taux de récidive escarre à 2 ans Délai de récidive 33 %/60 %/90 % p = 0,007 19,6/10,1/10,3 p = 0,002</td>
</tr>
<tr>
<td>Niveau 2B</td>
<td>Biomédical</td>
<td>Phase secondaire (Postopératoire chirurgie d’escarre)</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Observance</td>
<td>Tétra = 39 %</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Suivi sur 2 ans</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

ERC : essai randomisé contrôlé ; BM : blessé médullaire ; SEP : sclérose en plaque ; PK : maladie de Parkinson ; ET : ergothérapeute.
pas être malade) et le modèle global (être en bonne santé signifie un état de bien-être physique et moral), ainsi que trois modèles éducatifs selon les objectifs fixés : observationnel (le médecin décide), responsabilité partagée (le patient et le médecin fixent ensemble des objectifs) et autodétermination (le patient fixe ses propres objectifs).

2.3.2. Recueil des pratiques professionnelles
Le recueil des pratiques professionnelles concernant la place de l’ETP dans la prise en charge de l’escarre a été réalisé auprès d’un échantillon représentatif de participants aux congrès nationaux des quatre sociétés participantes (PERSE, SOFMER, SFGG et SFFPC) sous la forme de questionnaire (Annexe 1) à choix simple ou multiple, les réponses étant enregistrées à l’aide d’un système électronique.

2.4. Résultats

2.4.1. Revue de la littérature
2.4.1.1. Recherche bibliographique
La première analyse des articles sélectionnés par l’interrogation des bases de données à partir des titres et résumés a retenu 46 articles (Fig. 1 et Tableau 1). L’analyse des références a permis de rajouter deux articles supplémentaires. La seconde analyse en texte entier a exclu 41 articles. Au total, l’analyse de la littérature s’est portée sur six articles.

2.4.1.2. Caractéristiques des études exclues
Parmi les études exclues, 14 portaient sur la formation des soignants, neuf étaient des recommandations pour la pratique clinique concernant l’escarre, huit étaient des revues de la littérature sur l’escarre, sept portaient sur la psychologie de la santé, cinq abordaient des problématiques d’organisation des soins autour de l’escarre, un essai clinique était hors sujet, et le dernier était un éditorial et une série de cas d’ETP.

2.4.1.3. Caractéristiques des essais retenus
L’analyse de la littérature a donc porté sur six études : quatre essais randomisés contrôlés [3,10,12,14] et deux essais libres [7,8]. Le nombre de patients inclus variait de 12 à 114 pour un total de 342 patients.
La population concernait soit des personnes lésées médullaires à la phase initiale [3,8,10] ou à la phase chronique [7,12], soit des personnes présentant des pathologies neuro-logiques dégénératives (clérose en plaque, maladie de Parkinson), mais dans ce cas, une seule étude était colligée [14]. Aucune étude n’a été réalisée chez le sujet âgé.
Le modèle de santé sous-jacent aux essais était toujours biomédical. Le modèle éducatif était toujours basé sur un objectif d’observance thérapeutique : les objectifs pédagogiques étaient décidés par les soignants, et non consentis avec les patients.

2.4.1.4. Qualité méthodologique des études
La cotation de la qualité méthodologique des études à l’aide des critères de l’ANAES n’a mis en évidence aucune discordance entre les deux auteurs. Parmi les études sélectionnées : quatre articles sont de niveau de preuve 2, et de niveau de recommandation B, et deux articles était de niveau de preuve 4 et de niveau de recommandation C.

2.4.1.5. Analyse des données
2.4.1.5.1. Essais portant sur l’éducation thérapeutique du patient chez les personnes âgées
Aucune étude n’a été retrouvée dans la littérature concernant les personnes âgées atteintes de pathologies médicales chroniques et à risque d’escarre.
2.4.1.5.2. Essais portant sur l’éducation thérapeutique du patient chez des personnes atteintes de déficience neurologique
Variables cliniques. Chez les personnes présentant une lésion médullaire, l’impact clinique d’un programme d’ETP a été retrouvé dans deux essais cliniques. Jones et al. [7] ont réalisé un essai non comparatif et de faible puissance chez des personnes présentant des escarres à répétition. Une motivation financière était proposée. L’impact a été positif sur la sévérité et l’incidence d’escarre par comparaison avant/après. La seconde étude [12] a été réalisée chez des lésés médullaires en post opératoire d’un lambeau musculo-cutané pour escarre. Il s’agissait d’un essai thérapeutique randomisé contrôlé de faible puissance. À deux ans de l’intervention, le taux de récidive ainsi que le délai de récidive était en faveur d’une intervention éducative (respectivement 33 % de récidive dans le groupe traité versus 90 % dans le groupe témoin, p = 0,007 et 19,6 mois versus 10,2 mois p = 0,002).
Chez les personnes présentant une lésion neurologique d’installation progressive (sclérose en plaque [SEP], maladie de Parkinson [PK]), nous avons retrouvé un essai comparatif. Ward et al. [14] ont relevé un taux d’incidence d’escarres significativement supérieur dans le groupe intervention versus groupe témoin dans un essai de faible puissance. Il n’y a pas eu d’analyse secondaire tenant compte des troubles cognitifs des patients.

Variables fonctionnelles. La qualité de vie a été évaluée à un an d’un programme éducatif s’adressant à des personnes lésées médullaire à la phase initiale de leur accident, dans un essai randomisé contrôlé de faible puissance [10]. Les auteurs ont constaté une amélioration de la qualité de vie perçue évaluée par le Quality of Well Being Scale dans le groupe intervention.

Ward et al., dans l’essai comparatif précédemment cité [14], n’ont pas retrouvé d’effet sur la qualité de vie, évaluée par le General Health Questionnaire chez les patients et les aidants familiaux. L’indépendance fonctionnelle, évaluée par le Nottingham Extended Activities of Daily Living n’a pas subi de modification dans le groupe intervention.


Variables cognitives. L’effet d’un programme d’ETP sur les connaissances du patient était discuté. May et al. ont retrouvé une amélioration des connaissances après une série d’atelier multimétaphorique à la phase initiale de la lésion médullaire dans un essai libre de faible puissance [8]. Garber et al. [3], en revanche, n’ont pas retrouvé d’amélioration des connaissances au décours d’un programme monothématique sur l’escarre à la phase initiale de la lésion médullaire dans un essai comparatif de faible puissance. Dans les deux cas, le questionnaire de connaissance n’était pas validé.

May et al. [8], dans l’essai précédemment décrit n’ont pas retrouvé d’effet sur les stratégies de résolution de problème.


2.4.2. Recueil des pratiques professionnelles

Les interrogations des salles lors des congrès nationaux des sociétés participantes montrent que l’éducation thérapeutique est une pratique encore balbutiante et un peu moins d’un tiers des participants ont un programme d’éducation thérapeutique formalisé dans leur structure. Lorsque celui-ci existe, il s’adresse aux blessés médullaires et/ou aux personnes âgées.

2.5. Discussion

En France, le cadre méthodologique publié en 2007 par la HAS et l’Institut national de prévention et d’éducation pour la santé n’a pas un caractère normatif, mais se propose d’accompagner les équipes de soins dans la construction et le suivi d’un programme. Cet article poursuit cet objectif, sur le champ de la prévention primaire ou secondaire des escarres chez les personnes à risque chronique, au moyen d’une revue de la littérature et d’une interrogation des pratiques sur le territoire. Plusieurs réflexions émanent de ce travail.

Le premier constat est le faible niveau de preuve de l’ETP dans la prise en charge de personnes atteintes de pathologies chroniques à risque d’escarre. Cela est lié au faible nombre d’études retrouvées, à leurs effectifs très modestes, et également à leur carence méthodologique. Le faible nombre d’étude est probablement en rapport avec le caractère récent du développement de l’ETP, particulièrement dans le cadre des maladies chroniques chez des personnes dépendantes nécessitant le soutien et la prise en charge d’un aidant familial. La plus ancienne de ces études date de 2001, ce qui est assez récent, et confirme la nouveauté de ces prises en charge. De plus, la plupart de ces études ont des petits effectifs, avec une puissance statistique faible, probablement insuffisante pour mettre en évidence un effet thérapeutique en l’absence de calcul préalable d’échantillon minimum pour l’essai.

Le deuxième constat qui est réalisé est en rapport avec les modèles éducatifs et de santé sous-jacent : toutes les études sont réalisées sur un modèle biomédical et dans un objectif d’observance thérapeutique. Il s’agit d’un constat fait dans la plupart des autres thématiques sur lesquelles se développent une approche éducative [2]. Ces modèles sont ceux intuitive- ment adoptés par le corps médical quand il pense « éduquer » une personne atteinte de pathologie chronique et qui est probablement lié à sa formation professionnelle initiale. Les études médicales accordaient jusqu’à présent très peu de place aux formations sur les techniques pédagogiques en éducation pour la santé ou en éducation thérapeutique. Le développement de la capacité du patient ou de son entourage à agir sur la maladie dans différentes circonstances de vie (empowerment), qui représente une dimension majeure de l’éducation thérapeutique [1], n’est abordée dans aucune des études retrouvées.

La troisième réflexion concerne les modèles d’apprentissage. Différents modèles d’apprentissages sont utilisés dans la littérature. Il n’est pas question ici de définir quel est le meilleur modèle mais d’attirer l’attention du lecteur sur un point : le modèle utilisé doit être adapté à la personne à laquelle on s’adresse. Certaines personnes apprennent par l’expérience, comme dans l’étude ouverte de Jones et al., par exemple. Les auteurs utilisent un modèle comportementaliste, avec une rétribution financière pour la personne si l’état cutané observé est satisfaisant, renforçant ainsi la personne dans un comportement adapté. Les personnes incluses sont des lésés médullaires présentant des escarres à répétition, dont le profil psycho-social est stéréotypé (homme célibataire, sans emploi, bas niveau de qualification). Les résultats sont encourageants car, durant l’étude, l’assurance américaine fait des économies substantielles, le patient améliore son niveau de revenu, et son état cutané s’améliore. D’autres personnes peuvent comprendre l’intérêt d’une pratique de prévention cutanée simplement par la discussion et l’échange entre professionnels de santé et pairs.
comme par exemple l’essai de Phillips. Le modèle d’apprentissage utilisé est qualifié de constructiviste, centré sur l’évolution des représentations de la personne vis-à-vis de l’escarre et de sa prévention. L’hypothèse, dans ce modèle d’apprentissage, est que si les représentations se modifient, les comportements de santé se modifient également.

La littérature n’apporte pas de réponses précises concernant les objectifs pédagogiques à proposer aux personnes à risque au long cours (et/ou leur aidant familiaux). À l’heure actuelle, ces objectifs sont souvent le fruit de l’expérience des professionnels de santé qui accompagnent des personnes à risque dans les établissements de médecine physique et de réadaptation. Chez les personnes lésées médullaires, par exemple, nous distinguons classiquement les objectifs de connaissance (mécanisme de l’escarre, situations où le risque augmente, les localisations à surveiller…), des savoir-faire techniques (techniques de surveillance cutanée, vérification de la qualité du matériel de prévention, de la qualité des vêtements, de la position d’une sonde urinaire…) et des savoirs-être, c’est-à-dire la capacité à adapter son comportement (réactivité en cas de rougeur, adapter sa surveillance en fonction du risque perçu, savoir quand consulter un professionnel de santé…). Le cadre conceptuel de l’ETP nous incite à confronter ces objectifs spécifiques vus par les professionnels de santé, aux besoins exprimés par les patients, dans un esprit de co-construction. Ce travail n’a jamais été réalisé à notre connaissance.

En dernier lieu, les objectifs et les modalités d’un programme d’ETP doivent être adaptés à la population concernée. Chez les personnes âgées, les études retrouvées ne permettent pas de définir aujourd’hui l’intérêt d’une prise en charge en ETP sur le champ de l’escarre. L’inclusion des aidants n’a été étudiée que dans une seule étude, non contributive, et aucun travail n’a été mené chez les personnes âgées. Il semble donc difficile d’extrapoler une prise en charge chez ce type de patients, d’autant plus qu’une des études donne des résultats négatifs chez des patients présentant des pathologies neurologiques chroniques, associant possiblement des troubles cognitifs, ces derniers étant très fréquents chez les sujets âgés concernés par ces recommandations. Dans le cadre de la maladie d’Alzheimer et des maladies apparentées, l’éducation thérapeutique fait cependant partie des thérapeutiques non médicamenteuses présentant un bon niveau de preuve avec un effet positif sur le retard d’entrée en institution et la perte d’autonomie, ainsi que la dépression de l’aidant [9]. Il semble intéressant de pouvoir développer des programmes éducatifs chez le sujet âgé, particulièrement en y associant l’aidant familial. Le grand âge associé à des pathologies neurodégénératives entraîne une dépendance majeure progressive, ne pouvant être managée par les professionnels seuls. L’orientation de ces programmes doit particulièrement inclure leurs aidants, premières ressources d’aide au domicile, alors que jusqu’à présent ils ont été négligés dans les recherches déjà menées [13].

Pour les personnes présentant une déficience neurologique stable, principalement représentée par le lésé médullaire, les études sont plus nombreuses. Les programmes éducatifs sont proposés dans deux contextes. Le premier se situe lors de la phase initiale de la lésion médullaire durant la prise en charge en médecine physique et de réadaptation. Il s’agit de programmes abordant les différents aspects de la lésion médullaire et de ses complications médicales – dont l’escarre – ou des conséquences psychosociales [4]. La finalité de ces programmes est de construire des représentations de santé concernant la lésion neurologique et surtout des complications secondaires afin de développer la capacité à agir des personnes. Les techniques pédagogiques utilisées et leur impact psychologique doivent être réfléchis, car il s’agit d’une période d’ajustement psychologique au handicap. Concernant l’escarre, il paraît nécessaire de donner les bases de la prévention, sans dramatiser ou culpabiliser. Par exemple, il ne paraît pas utile de montrer des photographies d’escarre à des personnes dans un but éducatif. Le choc psychologique – fréquemment rapporté par les patients qui l’ont vécu peut avoir des effets inattendus, allant de l’anxiété de chaque instant vis-à-vis de l’escarre au déni du risque. Le second contexte concernent les patients à la phase chronique de la lésion et présentant une susceptibilité pour les escarres. Les programmes développés sont focalisés sur cette complication, développés en plusieurs séances généralement collectives et incluent une suivi motivationnel fort (entretien motivationnel téléphonique régulier, voire récompense financière). Ces programmes interviennent chez des personnes qui ont des représentations de santé concernant l’escarre généralement assez marquées, ce qui explique la durée de ces programmes. L’impact de ce genre de programme a été démontré concernant la récidive d’escarre (niveau de preuve B) et a été évoqué à un moindre degré sur le plan médicoéconomique (niveau de preuve C). Il n’existe en revanche aucun élément de réponse concernant l’impact psychologique, sur le niveau d’anxiété notamment, et cognitif, comme sur le sentiment d’efficacité perçue, par exemple.

2.6. Conclusion

L’ETP a un intérêt dans la prise en charge ou la prévention de l’escarre chez les patients à risque chronique, sujets âgés (Grade C), lésés médullaires (Grade B). Les objectifs pédagogiques doivent être adaptés aux besoins de la personne et également à ceux des aidants familiaux (accord professionnel). Il est préférable d’utiliser plusieurs modèles éducatifs et pédagogiques, afin de s’adapter au mode préférentiel d’apprentissage de la personne (accord professionnel). La mise en place d’un suivi motivationnel est recommandée (accord professionnel).

Déclaration d’intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d’intérêts en relation avec cet article.

Annexe 1

- Avez-vous un programme d’éducation thérapeutique formalisé dans votre structure ? Oui, Non
- Votre programme d’éducation thérapeutique formalisé s’adresse :
  - Aux blessés médullaires A
• Aux sujets âgés B
• Autres C

Vous mettez en œuvre le programme :
• En groupe de patients A
• En individuel B
• Les deux C

References