

# PATIENTS, PROCHES ET SOIGNANTS FACE À L'ÉPILEPSIE

## Analyse qualitative de besoins à Genève

### Esquisse du programme éducatif "FACE à l'épilepsie"

Anne-Chantal Héritier Barras – Unité d'Épileptologie – Service de Neurologie – HUG – CH-1211 Genève 14  
anne-chantal.heritierbarras@hcuge.ch

## L'épilepsie

- Maladie neurologique la plus fréquente après la migraine (prévalence de 0.7%), considérée par l'OMS comme une **maladie chronique** où l'efficacité du traitement est déterminée par le niveau de formation thérapeutique du patient
- De nombreuses études quantitatives ont montré un **niveau de connaissances insuffisant** chez les patients épileptiques => nécessité de développer des programmes éducatifs
- De toutes les approches psychosociales, seule une **intervention éducative** est **bénéfique** pour améliorer les connaissances, la compréhension, le  *coping* , la compliance et la sociabilité (Ramaratnam, *Cochrane Database Syst Rev*, 2003)

## L'école de l'épilepsie de Genève (EEg)

- Fondée en 2005, 3 sessions 2005-06 en épileptologie, HUG
- Participants très satisfaits, taux de participation 100%
- Utile au quotidien pour 88%

## Problématique éducative de l'EEg

- Transmission d'**informations** ➔ **apprentissage**
- Programme non formalisé, basé sur enthousiasme et participation de soignants, sans expertise pédagogique
- EEg **centrée sur le soignant** qui éduque
- Formulation d'objectifs par les soignants
- Manque d'exploration du vécu** du patient (difficultés, besoins)

## Hypothèse de recherche

Si on explore les difficultés des personnes concernées par l'épilepsie, on pourra identifier des besoins éducatifs afin d'esquisser un programme d'éducation thérapeutique adapté.

## Objectifs

- Esquisser un programme d'éducation thérapeutique adapté aux besoins des personnes concernées par l'épilepsie à Genève
- Explorer les difficultés** des **proches** et des **patients** (pts)
- Explorer les difficultés pressenties par les **soignants** chez les pts
- Comparer** les difficultés patients / soignants
- Identifier des besoins éducatifs en termes de compétences

## Méthodologie

- Enquête de besoins: entretiens semi-structurés: **focus group**,
- 1 observatrice, 1 modératrice, enregistrements digital-audio
- Recrutement: consultation ambulatoire, **échantillonnage fonctionnel**
- Analyse qualitative selon une *framework approach* (Pope, *BMJ*, 2000)
  - Familiarisation par écoute des enregistrements, retranscription *ad verbatim*
  - Coding**: codage des thèmes par procédure de **comparaison constante**
  - Indexing**: élaboration d'une **grille de codage** (logiciel *winmax*)
  - Charting**: classification des codes en catégories
  - Mapping**: définition de concepts, associations d'idées

## Résultats

FGI	5 proches	4 parents (dont 1 couple), 1 conjoint
FGII	4 patientes	âge du diagnostic < 25 ans
FGIII	3 patients	âge du diagnostic < 25 ans
FGIV	3 patientes	âge du diagnostic > 25 ans
FGV	5 patients	âge du diagnostic > 25 ans
FGVI	5 soignants	4 infirmier(ère)s, 1 assistante sociale
FGVII	5 soignants	5 neurologues (4 HUG, 1 ville)

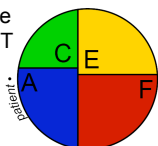
- Effet thérapeutique** des FG, expérience innovante:

« Je ne pouvais pas imaginer que quelqu'un pouvait se mettre à côté de moi à parler de ce problème et moi, à parler du mien. »  
« Mais ça me soulage, parce que je suis parmi des personnes qui ont le même problème... »

## Difficultés ressenties par les patients

### Connaître

évolution incertaine  
compréhension cause  
représentation du TTT



### Avoir

effets secondaires TTT  
contraintes TTT  
interdits: conduite, loisirs  
crises, blessures

### Etre

anxiété anticipatoire  
acceptation, honte  
perte de contrôle  
frustration

### Faire avec

réaction, regard des autres  
parler de la maladie  
insertion professionnelle

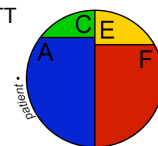
« Il y a une colère, on va dire ça comme ça, parce qu'on n'arrive pas à trouver d'autres mots, qui est là, et qu'il faut faire sortir. Une... peut-être une tristesse aussi, ou peut-être une angoisse, ou je ne sais pas comment l'expliquer. Et on a besoin de l'exprimer. »

Parole de patient

## Difficultés pressenties par les soignants

### Connaître

compréhension cause  
représentation du TTT  
évolution incertaine



### Avoir

interdits: conduite, loisirs  
effets secondaires TTT  
contraintes TTT  
troubles cognitifs

### Etre

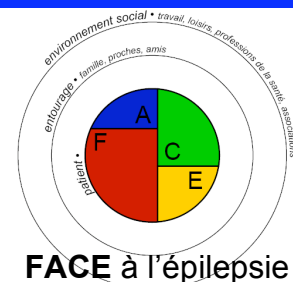
acceptation du TTT  
anxiété anticipatoire

### Faire avec

insertion socioprofessionnelle  
changement de mode de vie  
législation (AI)

## Conclusions

- Les difficultés ressenties par les patients diffèrent des difficultés que les soignants pressentent chez eux
- Un programme éducatif élaboré à partir de préoccupations de soignants ne peut répondre aux besoins propres aux patients
- Des changements de centrage sont nécessaires:
  - de la maladie à la personne malade
  - des préoccupations des soignants à celles des patients
  - de la perte de *locus of control* externe, l'Avoir une épilepsie, à la reprise du *locus of control* interne, l'Être épileptique
  - de la difficulté du Faire avec à l'adaptation du Faire Face au quotidien



## RÉSUMÉ

L'École de l'Épilepsie de Genève (EEg) a été fondée en 2005 par un groupe de soignants du service d'épileptologie des HUG, suite aux conclusions d'un travail de thèse prospectif réalisé à Genève, basé sur un questionnaire KAP (*Knowledge, Attitude, Practice*), qui révélait un manque de pratique des patients épileptiques, notamment dans la gestion des crises. Son but en était d'apporter des connaissances supplémentaires aux patients et à leurs proches sur la maladie, la gestion des crises et de leur traitement, les droits et devoirs du travail ou de la conduite automobile, dans l'idée d'améliorer le vécu du patient. Suite à des restructurations de l'équipe médicale, les cours ont pris fin après deux ans de fonctionnement de l'école, malgré un bilan positif: aucun désistement n'avait été relevé et 88% des participants estimaient que l'EEg leur avait été utile au quotidien. Cependant, l'objectif principal de l'école, à savoir modifier la perception de la maladie de façon à améliorer le vécu du statut d'épileptique, n'a pas été atteint.

Les principes de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont permis de constater que:

- la transmission d'information ne suffit pas à créer une situation d'apprentissage, de formation;
- un programme non formalisé, qui se base sur l'enthousiasme et la participation de soignants sans expertise pédagogique, ne peut assurer un enseignement de qualité, ni survivre aux aléas des changements de poste inévitables des soignants;
- l'éducation thérapeutique doit être centrée sur le patient en situation d'apprentissage plutôt que sur le soignant qui éduque;
- la démarche d'apprentissage, pour être éducative, doit reposer sur des compétences (savoir, savoir-faire, savoir-être) à atteindre par le patient, et non pas uniquement sur des connaissances que le soignant détermine comme étant bonnes pour le patient;
- la première étape de la démarche éducative est celle d'un diagnostic éducatif, c'est-à-dire d'une exploration des difficultés et des besoins de l'apprenant, et non pas celle de formulation d'objectifs listés par les soignants.

De ces constats est née l'hypothèse qu'en explorant les difficultés des personnes concernées par l'épilepsie à Genève, on pourrait identifier des besoins éducatifs, afin d'esquisser un programme d'éducation thérapeutique adapté. C'est ainsi qu'une enquête qualitative de besoins a été réalisée sous forme de *focus groups*, 7 au total: 1 de proches, 4 de patients (2 groupes de patients âgés de moins de 25 ans au début de la maladie (1 de jeunes femmes et 1 de jeunes hommes) et 2 groupes de patients âgés de plus de 25 ans au début de la maladie (1 de femmes et 1 d'hommes)), 2 groupes de soignants (1 infirmier(ère)s et assistante sociale, 1 médecin épileptologue des HUG et de ville). Les discussions des *focus groups*, menées par une modératrice et une observatrice à partir d'une grille d'entretien semi-structurée, ont été enregistrées, puis analysées au moyen du logiciel d'analyse

qualitative winMAX selon la méthode de la *framework approach* (Pope et al., *BMJ*, 2000;320:114-116) : transcription *ad verbatim*, codage des idées-clés et concepts selon un processus de comparaison constante, établissement d'une liste de codes, puis de catégories de codes, puis de concepts et d'associations intra- et inter-thèmes.

Les résultats ont montré que les difficultés ou besoins que rencontrent les personnes concernées par l'épilepsie se répartissent en 4 domaines:

1. L'Avoir: impositions de facteurs externes inhérents aux crises, aux traitements et aux interdits propres à l'épilepsie (conduite automobile, loisirs, travail).
2. Le Connaître: compréhension de la maladie et de ses causes, évolution, représentations.
3. L'Etre: stades d'acceptation et émotions ressenties.
4. Le Faire: adaptations au quotidien, insertion socioprofessionnelle.

Les proches expriment principalement des difficultés dans la gestion de la crise dont ils sont témoins. Les patients sont souvent envahis par l'Avoir, avec perte de *locus of control* en raison des crises et des interdits; les représentations de la maladie et du traitement, le modèle explicatif et l'évolution incertaine constituent les difficultés du Connaître; l'Etre est caractérisé par une importante anxiété anticipatoire liée à la survenue imprévisible de crises, ainsi que par toute une palette de sentiments en rapport avec le stade d'acceptation; le Faire est marqué par le poids du regard des autres et des représentations de la maladie dans la société. Les soignants identifient chez les patients des difficultés de l'Avoir (permis de conduire, traitement), et du Faire (insertion socioprofessionnelle); la compliance au traitement et ses représentations sont les principales difficultés de l'Etre et du Connaître. Les soignants perçoivent peu l'aspect émotionnel des patients et l'importance des modèles explicatifs ou des représentations de la maladie. Les difficultés que les soignants pressentent chez les patients représentent au final leurs propres difficultés. Il devient dès lors évident que les soignants ne peuvent élaborer un programme d'éducation thérapeutique sans explorer au préalable les difficultés et besoins des patients. Notre enquête de besoins équivaut à un diagnostic éducatif de groupe, en fonction duquel sont esquissés les objectifs éducatifs d'un nouveau programme d'éducation thérapeutique, dénommé "FACE à l'épilepsie".