

Principes généraux de l'éducation thérapeutique du patient

Chloé Lucet, Julie Dupouy, Xavier Laqueille

DANS **LAENNEC 2018/2 Tome 66**, PAGES 7 À 16

ÉDITIONS **CENTRE LAENNEC**

ISSN 1272-520X

DOI 10.3917/lae.182.0007

Date de mise en ligne : 20/07/2018

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-laennec-2018-2-page-7?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Centre Laennec.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.



Relation de soin

Analyse

Chloé Lucet

Psychiatre-addictologue

Julie Dupouy

Infirmière

Xavier Laqueille

Médecin Chef de service

Service d'addictologie du centre Hospitalier
Sainte-Anne (Paris)

Principes généraux de l'éducation thérapeutique du patient

L'allongement de l'espérance de vie et le progrès médical ont pour corollaire l'augmentation des maladies chroniques qui constituent un enjeu majeur en termes de santé publique. Responsables de 63% des décès, elles représentent la toute première cause de mortalité dans le monde et sont liées en grande partie à des comportements de santé inadaptés (mauvaise alimentation, sédentarité, addictions...) [1]. Leur expansion a mis en évidence la nécessité de concevoir et de mettre en œuvre une politique de santé publique centrée sur l'éducation du patient. Considéré aujourd'hui comme un acteur de sa propre santé, le patient demande à être informé et impliqué dans le suivi de sa maladie, tout en étant accompagné par des professionnels de santé compétents et à l'écoute de ses besoins.



L'éducation thérapeutique du patient (ETP) [2, 3] vise ainsi à les aider à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Celle-ci fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées – y compris un soutien psychosocial – conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

L'appellation « éducation thérapeutique du patient » est récente. Elle désigne une activité précise qui se démarque des autres pratiques éducatives du domaine sanitaire et social, notamment l'éducation à la santé dont elle est issue [4]. A la frontière des notions de psychoéducation, d'éducation thérapeutique ou encore d'information aux usagers et aux proches, l'ETP bénéficie d'un cadre législatif et réglementaire et d'une démarche structurée dont les modalités vont être ici présentées.

Le cadre réglementaire

L'éducation thérapeutique du patient se développe en France dans les années 80 de façon non structurée et non coordonnée, à l'initiative de professionnels de santé convaincus de son intérêt pour améliorer la qualité de vie des patients souffrant de maladies chroniques. L'offre de soin se développe essentiellement dans le milieu hospitalier, ce dernier étant le lieu où exercent les professionnels concernés et permettant l'accès à des moyens logistiques. D'autres acteurs comme les associations de patients, l'assurance maladie, les assurances complémentaires, les prestataires spécialisés, viennent peu à peu contribuer à ce dispositif. En 2007, la Haute autorité de Santé (HAS) [2] élabore des recommandations et un guide méthodologique sur l'ETP, permettant de définir un cadre général de mise en œuvre.

L'inscription officielle de l'ETP dans la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) [7], signera la volonté du législateur de développer cette pratique. L'ETP s'inscrit désormais dans le parcours de soins du patient selon le Code de Santé Publique (art. L. 1161-1 à L. 1161-4) ; ses modalités de mise en œuvre sont décrites dans l'article 84 de cette loi. Elles distinguent l'éducation thérapeutique du patient et les actions d'accompagnement.

Dans ce contexte, l'agence régionale de santé (ARS) se voit confier le pilotage du dispositif. Elle organise l'offre des programmes en ETP selon une approche territoriale, et intègre cet axe dans la contractualisation avec les établissements de santé. Elle réfléchit à optimiser la répartition de l'offre de manière qualitative, quantitative et par territoire afin de proposer aux usagers des prises en charge de proximité intégrées au projet régional de santé. Il n'existe pas de chiffres propres aux programmes d'ETP en France, du fait d'un développement non structuré avant la loi HPST du 21 juillet 2009.

Selon l'ARS, 641 programmes d'ETP ont été autorisés en Ile-de-France en 2012, dont 85% en hôpital et 15% en ambulatoire : 193 pour le diabète, 60 pour les maladies respiratoires et 38 pour le VIH et les hépatites [8].

Chaque établissement de santé souhaitant mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique doit répondre à un appel régional à projet. Il déposera un dossier à l'ARS, seule autorité compétente dans son ressort territorial pour retenir le programme, habilitier les équipes à le mettre en place et le financer selon un cahier des charges national [9].

Pour répondre aux besoins des patients, les programmes d'ETP, doivent favoriser une approche pluridisciplinaire associant les différents professionnels de santé (infirmier, médecin, pharmacien masseur kinésithérapeute, biologiste...) ainsi que d'autres professionnels (diététicien, psychologue, podologue...) dont les compétences sont complémentaires. Les textes encadrant la mise en œuvre des programmes d'ETP ont été publiés le 2 août 2010 (demandes d'autorisations, cahier des



charges à respecter et compétences nécessaires). L'arrêté du 14 janvier 2015 – relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition de demande de leur autorisation et de leur renouvellement – modifie l'arrêté du 2 août 2010 concernant les compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP du patient. En effet, désormais « *Tous les intervenants ainsi que le coordonnateur doivent justifier des compétences en ETP définies par l'arrêté du 2 août 2010 par une attestation de formation délivrée par un organisme de formation pour chaque membre de l'équipe et mentionner le nombre d'heures et le contenu du programme de formation suivi. En l'absence de formation, une expérience rapportée par écrit d'au moins deux ans dans un programme d'ETP autorisé sera acceptée sur une période transitoire de deux ans après parution du présent arrêté* ». Ces compétences peuvent s'acquérir dans le cadre de la formation continue [10,11].

L'éducation thérapeutique du patient : une démarche structurée

L'ETP implique des activités organisées, de sensibilisations, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. Elle s'inscrit ainsi dans une démarche éducative bien différente d'une information orale ou écrite, d'un conseil de prévention délivré par un professionnel de santé à diverses occasions [2,12]. L'objectif de l'ETP est d'amener l'utilisateur à identifier les facteurs qui affaiblissent ses motivations de soins et ceux qui le soutiennent et le protègent. Cette prise de conscience permettra au patient de conduire son projet de vie et d'élaborer son projet thérapeutique afin d'améliorer sa qualité de vie. Lors de cette prise en charge, le soignant s'appuie notamment sur des activités explorant quatre types de facteurs :

cognitif, émotionnel, social et comportemental. Un patient connaissant mieux sa pathologie (facteur cognitif) peut informer ses proches sur la maladie et ses risques, et modifier ses habitudes et son style de vie (facteur comportemental). Ces actions lui permettent de se sentir mieux et donc de reprendre confiance en lui (facteurs émotionnels), ce qui lui permet d'aller vers les autres (facteur social).

Le patient devient ainsi compétent et autonome dans la gestion de sa maladie et de son traitement, grâce à un ensemble d'activités d'informations, de conseils et d'apprentissages dispensés lors des séances d'ETP et peut construire un nouvel équilibre de vie avec sa pathologie. Dans cette perspective émancipatrice, les nombreux aspects de la personnalité du patient et ses déterminants de santé (vie familiale, affective, sexuelle, professionnelle et toutes autres préoccupations susceptibles de retentir sur la vie) sont pris en compte dans la stratégie thérapeutique.

Cette approche multidimensionnelle avec la maladie et le transfert de compétences du soignant au patient a pour finalité :

- « *L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins. Parmi lesquelles, des compétences dites de sécurité visant à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient.*
- *La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation, s'appuyant sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales » [3].*

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

Ces compétences sont réunies dans le tableau ci-dessous [3] :

Compétences d'autosoins

- Soulager les symptômes.
- Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
- Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- Réaliser des gestes techniques et des soins.
- Mettre en œuvre des modifications de son mode de vie (équilibre diététique, activité physique...).
- Prévenir des complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Compétences d'adaptation

- Se connaître soi-même, confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- Prendre des décisions et résoudre un problème.
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- S'observer, s'évaluer et se renforcer.

Conception et structure d'un programme d'ETP

Un programme d'ETP est défini pour une maladie chronique donnée et dans un contexte donné. Il suit des étapes garantissant sa qualité et doit définir [6] :

- Les buts du programme d'ETP,
- la population de patients concernée,
- les intervenants du programme (professionnels de santé ou autres) et les modalités de coordination des différents professionnels impliqués,
- les compétences à acquérir par le patient,
- le contenu, la planification et l'organisation des séances et les adaptations selon les besoins spécifiques de la population,
- les modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements.

L'élaboration d'un programme d'ETP est réalisée par une équipe pluridisciplinaire incluant des usagers. Il convient

tout d'abord d'identifier la population cible et les besoins des patients : une enquête exploratoire est en général réalisée afin d'analyser le contexte global et d'identifier les priorités d'action.

Il est recommandé lors de cette étape de mettre ensemble des associations de patients et/ou des patients experts de cette démarche et de former les professionnels de santé. Un programme d'ETP doit être réalisé selon une méthode explicite et transparente, en se basant sur les données scientifiques disponibles (littérature scientifique, recommandations, guide de bonnes pratiques...).

La HAS a ainsi proposé un cadre de mise en œuvre d'un programme d'ETP dans son guide méthodologique [3]. Cette démarche éducative se structure autour de quatre étapes :

- Elaborer un diagnostic éducatif à l'aide du recueil des besoins et des attentes du patient,
- définir, en collaboration avec le patient, un programme personnalisé de compétences à acquérir ou à mobiliser,
- planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles et/ou collectives,
- réaliser une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme, et proposer éventuellement une offre d'ETP de suivi.

Il est nécessaire de préciser qu'un programme d'ETP n'est pas à la charge du malade et est sans caractère obligatoire, le consentement de la personne malade étant primordial.

L'ETP peut être proposé en programme initial au patient à un moment proche de l'annonce du diagnostic de sa maladie chronique (quels que soient son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie) ou à tout autre moment de l'évolution de sa maladie, si la proposition ne lui a pas été faite antérieurement ou s'il l'a refusée. Il peut également être proposé en suivi régulier (ou de renforcement) et si besoin en séance de suivi approfondi (ou de reprise) tout au long de la maladie chronique, à partir d'une évaluation individuelle et d'une actualisation du diagnostic éducatif. Les aidants et les proches peuvent également participer à un programme d'ETP, avec l'accord du malade, en fonction du public cible et des objectifs retenus du programme. La coordination des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge est



primordiale pour la transmission des informations assurant la cohérence et la continuité de l'ETP, l'évaluation et la prise en compte du vécu du patient dans le programme.

Le diagnostic éducatif

L'entretien dédié au diagnostic éducatif est primordial car il va permettre l'amorce de l'alliance thérapeutique entre le patient et le soignant. Le professionnel va identifier avec le patient ses besoins et attentes et formuler avec lui les compétences à acquérir ou à mobiliser. L'entretien est un recueil de données sur la situation du patient, son entourage, sur sa connaissance de la maladie, son ressenti, ses ressources et ses difficultés en autosoins et adaptation. Il va aider à évaluer les besoins du patient, dans les quatre dimensions : biomédical, socio-professionnel, cognitif, psycho-affectif et le projet de vie du patient. Il est réalisé en amont des séances. Différentes techniques et outils peuvent être utilisés afin d'aider à l'élaboration des objectifs pédagogiques. Il se fait sous la forme d'un entretien de motivation.

En conclusion de cet entretien, le soignant formule avec le patient les compétences à acquérir lors du programme selon son projet et la stratégie thérapeutique ; elles lui sont communiquées sans équivoque et sont transmises aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient. L'objectif est de personnaliser le programme. Ce diagnostic éducatif n'est pas figé et doit être réévalué à chaque rencontre avec le patient.

La définition du programme personnalisé

A partir de la synthèse du diagnostic éducatif, le soignant va proposer et formuler avec le patient les compétences à acquérir ou à mobiliser au regard de son projet personnel. La durée et les moyens nécessaires à mettre en œuvre dépendent des besoins éducatifs du patient. C'est une démarche continue qui nécessite des adaptations permanentes liées à l'évolution de la maladie et à l'expérience de sa gestion par le patient lui-même, et à ses propres demandes. Les soignants devront alors rester souples afin de répondre aux besoins éducatifs de chaque patient. Le programme est per-

sonnalisés : les séances proposées au patient peuvent se faire en collectif ou en individuel, avec un programme de séance à la carte selon ses besoins.

Planification et mise en œuvre du programme

Les séances sont planifiées après le diagnostic éducatif. La fréquence des séances varie selon les techniques pédagogiques utilisées et le type de séance (individuel ou collectif). Chaque séance devra s'articuler autour de l'acquisition de ces compétences avec des techniques et des outils d'animation spécifiques et prédéfinis. Les objectifs et les compétences à acquérir doivent être consignés dans une fiche de déroulé par séance. Les outils et techniques utilisées doivent être simples et ludiques : photolangage, cartes de Barrows (ronde des décisions), jeux...

Évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme

L'évaluation des compétences se fait tout au long du programme. Les objectifs sont redéfinis selon les évolutions du patient, de la maladie et du contexte. Il s'agit de mettre en valeur les capacités du patient, clarifier les concepts non compris ou retenus, ainsi que développer les capacités d'autoévaluation du patient. À l'issue du programme, un bilan éducatif est réalisé afin d'évaluer l'acquisition ou non des compétences définies lors du diagnostic éducatif. Il s'agit de faire le point avec le patient sur ce qu'il a compris, ce qu'il sait désormais faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive. Une nouvelle offre d'ETP, qui tient compte des données de cette évaluation et des données du suivi de la maladie chronique, peut être faite à l'issue de ce bilan (séances de renforcement, en complément du programme initial).

Le programme est évalué par les patients à l'issue des séances à l'aide d'un questionnaire de satisfaction. Si le programme est validé et autorisé par l'ARS, il y aura une évaluation annuelle ainsi qu'une évaluation quadriennale. L'absence d'activité du programme pendant 6 mois invalide l'autorisation de l'ARS.



Conclusion

L'ETP, complémentaire de la prise en charge thérapeutique, permet une amélioration et une valorisation des connaissances du patient sur sa pathologie, un soulagement des symptômes et la prévention des complications « évitables ». L'ETP est également un levier intéressant pour améliorer l'adhésion du patient au traitement et le succès thérapeutique. Elle lui donne un rôle actif, dont l'expérience et l'autonomie sont reconnues. Elle permet une amélioration de la qualité des soins par une meilleure adéquation entre les besoins de soins, l'offre de soins et par une meilleure communication entre professionnels, ainsi qu'un suivi global et coordonné.

Mots-clés : Éducation thérapeutique, formation.

Bibliographie

- [1] OMS. *Plan d'action 2008-2013 pour la stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles*. Disponible sur : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44253/1/9789242597417_fre.pdf. Consulté le 26/12/17.
- [2] OMS-Europe. *Therapeutic Patient Education –Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, rapport publié en 1996, traduit en français en 1998.
- [3] Haute Autorité de Santé. *Éducation thérapeutique du patient : outils, guide et métho-des*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp. Consulté le 26/12/17.
- [4] Jouet E. *Éducation thérapeutique, approches en psychiatrie*. Soins Psychiatrie, n°273, mars/avril 2011.
- [5] Chassagnoux A., Dupouy J. *Addiction et éducation thérapeutique dans Pratiques cliniques en addictologie*. Lavoisier, 2017, Paris, p. 153-169.
- [6] Buret B. *L'éducation thérapeutique du patient*. Soins, n°762, janvier/février 2012.
- [7] *Loi n° 879-2009 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*. JO n° 0167 du 22 juillet 2009.
- [8] Hassoune De Maximy A., Wembanyama H. *Dossier de presse ARS Ile de France : L'éducation thérapeutique du patient, apprendre à mieux vivre avec une maladie chronique en Ile-de-France*. Paris, 28 juin 2012, 26 p.
- [9] Saout C. *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Rapport présenté à R. Bachelot-Narquin, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Paris, sept. 2008, 171 p.
- [10] *Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient*. JO n°0178 du 4 août 2010.
- [11] *Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement*. JO n°0019 du 23 janvier 2015.
- [12] d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique – 4^e édition*. Maloine, 2013, 145 p.
- [13] ANAES. *Éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. Les étapes de la démarche éducative*. Revue des maladies respiratoires. Vol 19 - N°2-C2 - avril 2002.