

## Éducation thérapeutique du patient Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?

### OBJECTIF

Ces recommandations visent à aider les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, les groupes de professionnels de santé à définir avec les patients et leurs représentants le contenu, les modalités de mise en œuvre, l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le cadre spécifique d'une maladie chronique.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- ▶ "Définition, finalités et organisation"
- ▶ "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"

### QU'EST-CE QU'UN PROGRAMME STRUCTURE D'ETP ?

C'est un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. Ce programme est destiné à des patients et à leur entourage. Il concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien de compétences d'autosoins, mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation encore nommées psychosociales). Il est sous-tendu par des approches et des démarches. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée.

- C'est un cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient.
- Il définit dans un contexte donné Qui fait Quoi, Pour qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une éducation thérapeutique ?
- Il est spécifique d'une maladie chronique ou peut concerner des situations de polyopathologies.
- Divers formats de programme d'ETP peuvent être définis.
- Un programme structuré d'ETP ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre.

### QU'EST-CE QU'UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE QUALITÉ ?

#### L'éducation thérapeutique du patient doit :

- ▶ être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée ;
- ▶ être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel), et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches, pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- ▶ faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- ▶ concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- ▶ être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- ▶ être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- ▶ s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- ▶ se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- ▶ s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- ▶ être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
  - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
  - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
  - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
  - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- ▶ être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- ▶ inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Pour approfondir, consulter les recommandations :

- ▶ "Définition, finalités et organisation"
- ▶ "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"

12. Quels enregistrements sont nécessaires à la continuité des soins ? à l'évaluation des progrès de la personne ? (supports d'informations, synthèse, destinataires, accord du patient, etc.).

13. Quelle est la taille d'un groupe d'enfants, de parents, d'adultes avec ou sans les proches permettant de mettre en œuvre correctement l'éducation thérapeutique ? Quels sont les critères de constitution d'un groupe de patients ?

14. Quelles sont les éléments, les modalités de coordination nécessaires à une ETP articulée entre les divers professionnels et les lieux de soins ? (échange multiprofessionnel, transmission d'informations, participation du patient aux décisions, etc.)

15. Quelles valeurs sous-tendent l'ETP ? (autonomie, partenariat, principes éthiques et du droit) Quelles sont les compétences et les processus sur lesquels le programme d'éducation thérapeutique doit porter une attention particulière, et qui sont reconnus importants dans l'expérience de la maladie par la personne ? (apports des sciences humaines).

16. Quels sont les principes éducatifs recommandés pour faciliter un apprentissage significatif du patient ? (interactivité, mise en situation, etc.). Quelles sont les techniques pédagogiques recommandées pour faciliter l'apprentissage par les patients et le développement de compétences d'adaptation ? Quels sont les outils, instruments à créer ou à adapter pour élaborer le diagnostic éducatif, développer les compétences, et faciliter leur utilisation par le patient dans sa vie quotidienne, évaluer les acquisitions et les changements ?

17. Quelle est la base minimale matérielle nécessaire pour dispenser une ETP de qualité ? (locaux, supports, ressources éducatives, conditions d'intégration de l'éducation thérapeutique dans l'organisation des soins du moment, etc.).

18. Quels éléments d'évaluation retenir pour rendre compte d'une gestion de la vie avec la maladie ? (vécu de la maladie chronique, manière de gérer au quotidien sa maladie et son traitement, soutien des proches, vie sociale, bien-être et qualité de vie, etc.) Quels sont les techniques, instruments et outils d'évaluation préconisés pour apprécier les acquis des patients en cours ou à l'issue de l'éducation thérapeutique ?

19. Quelle stratégie de formation des professionnels impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient peut être recommandée ? Quelles compétences sont nécessaires à acquérir par les professionnels de santé ?

20. Quel système de valorisation de l'éducation thérapeutique est recommandé par la société savante, organisation professionnelle, groupe de professionnels pour assurer son développement auprès des professionnels ? (reconnaissance de publications, de communications, prise en compte dans le parcours professionnel, financement d'études dédiées, etc.).

## QUI PEUT ÉLABORER UN PROGRAMME D'ETP ?

Les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, des groupes de professionnels de santé, les associations de patients peuvent prendre l'initiative de l'élaboration d'un programme structuré d'ETP.

Les partenariats entre les sociétés savantes et les associations de patients sont encouragés.

## QUELLES SONT LES CONDITIONS D'ÉLABORATION ?

- Quels que soient les initiateurs, tout programme d'ETP doit :
  - ▶ être rédigé par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers ;
  - ▶ être réalisé selon une méthode explicite et transparente ;
  - ▶ être scientifiquement fondé à partir des données disponibles (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente y compris qualitative, consensus professionnel) ;
  - ▶ chaque fois que possible, être enrichi par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
  - ▶ faire appel à différentes disciplines pour déterminer les finalités, les méthodes et l'évaluation de l'ETP ;
  - ▶ respecter les critères de qualité d'une ETP structurée.

Au préalable, un accord sur les fondements du programme d'ETP est nécessaire entre les professionnels de santé ou dans l'équipe.

## COMMENT DÉFINIR UN PROGRAMME D'ETP ?

- Tout programme d'ETP comporte les éléments suivants :
  - ▶ les buts du programme d'éducation thérapeutique ;
  - ▶ la population concernée : stades de la maladie, âge, existence de polyopathologies ;
  - ▶ les compétences d'autosoins à acquérir par le patient, les compétences dites de sécurité, les compétences d'adaptation (qui font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales) ;
  - ▶ le contenu des séances d'éducation thérapeutique ;
  - ▶ les adaptations du format selon les besoins spécifiques de la population ;
  - ▶ les professionnels de santé concernés et les autres intervenants ;
  - ▶ les modalités de coordination de tous les professionnels impliqués ;
  - ▶ la planification et l'organisation des offres d'ETP et des séances d'ETP ;
  - ▶ les modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements ;

## Questions pour préciser le contenu d'un programme d'ETP

1. De quelle maladie chronique s'agit-il ? Importance de la situation clinique d'un point de vue épidémiologique : nombre de personnes affectées, morbidité, homogénéité de la population. Existe-t-il des recommandations professionnelles en vigueur ou à défaut une littérature scientifique rigoureuse sur le plan méthodologique ou un consensus professionnel formalisé ?
2. Quel est le public-cible de l'éducation thérapeutique ? Y a-t-il des critères d'inclusion ? (cliniques, sociaux, etc.) ? Dispose-t-on de critères pour établir des priorités ?
  - ▶ adulte, enfant, adolescent, parents, entourage proche du patient, patients en situation particulière.
  - ▶ maladie : type, stade, évolution, etc.
  - ▶ description de cette population : un sous-groupe de cette population est-il particulièrement concerné par une éducation thérapeutique ?
  - ▶ quels peuvent être les résultats attendus pour les personnes et leurs proches ?
3. Quelles sont les compétences attendues chez le patient<sup>1</sup> (enfant, adolescent en fonction de leur âge, adultes, avancée en âge), la fratrie et les parents, les proches du patient ?
  - ▶ 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 à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.) ; prévenir des complications évitables ; faire face aux problèmes occasionnés par la maladie, et impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et de leurs répercussions.
  - ▶ parmi ces compétences spécifiques : existe-t-il des compétences dites de sécurité, dont la maîtrise vise à sauvegarder la vie du patient, et le cas échéant celle de leurs proches ?
  - ▶ compétences d'adaptation qui soutiennent l'acquisition des compétences d'autosoins : se connaître soi-même, avoir 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.
4. Quels peuvent être les facteurs ou troubles (addictions, troubles psychiques) et les situations de vulnérabilité psychologique et sociale, associés à cette maladie chronique ? Comment les repérer, comment les prendre en charge ? (interventions, orientation).

5. Par qui est constituée l'équipe d'éducation thérapeutique du patient ? (professionnel médical, paramédical ou non médical : médecins, médecins spécialistes, infirmières, diététiciennes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, pharmaciens, éducateur sportif, etc.).

6. Quelle est la place des patients, des associations de patients dans la conception, la mise en œuvre, l'évaluation de l'ETP et l'accompagnement des patients et des proches dans la durée ?

7. Dans quel(s) lieu(x) est proposée l'éducation thérapeutique ? Y a-t-il un lieu dédié, et si oui lequel, ou des lieux dédiés à l'éducation thérapeutique, et si oui quelle peut être la complémentarité de l'éducation thérapeutique selon les lieux et les acteurs ?

8. Y a-t-il des spécificités en terme d'apprentissage pour le patient selon les lieux d'éducation thérapeutique ? (durant un séjour à l'hôpital ? en soins de ville ? en soins de suite et de réadaptation, en établissement thermal, au sein d'un réseau, etc.).

## Questions pour préciser le contenu d'un programme d'ETP

9. Quelles modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique peuvent être recommandées ? (séances collectives, individuelles ou en alternance).

10. Quel est le format proposé pour l'éducation thérapeutique, en termes de parcours d'éducation ?

▶ ETP initiale : une définition du nombre de séances, heures, rythme est-elle possible ?

▶ ETP de suivi régulier (ou de renforcement) : une définition du nombre de séances, heures, rythme est-elle possible ?

▶ ETP de suivi approfondi (ou de reprise) : une définition du nombre de séances, heures, rythme est-elle possible ? Une alternance des séances individuelle et collective est-elle souhaitable ?

11. Quel devrait être le mode d'entrée dans l'éducation (systématique, selon certaines conditions et critères ? Qui propose l'éducation thérapeutique initiale, de suivi régulier (ou de reprise), de suivi approfondi (ou de renforcement) ? Sous quelles conditions ?

1. voir les recommandations "Education thérapeutique du patient - Comment la proposer et la réaliser ?"