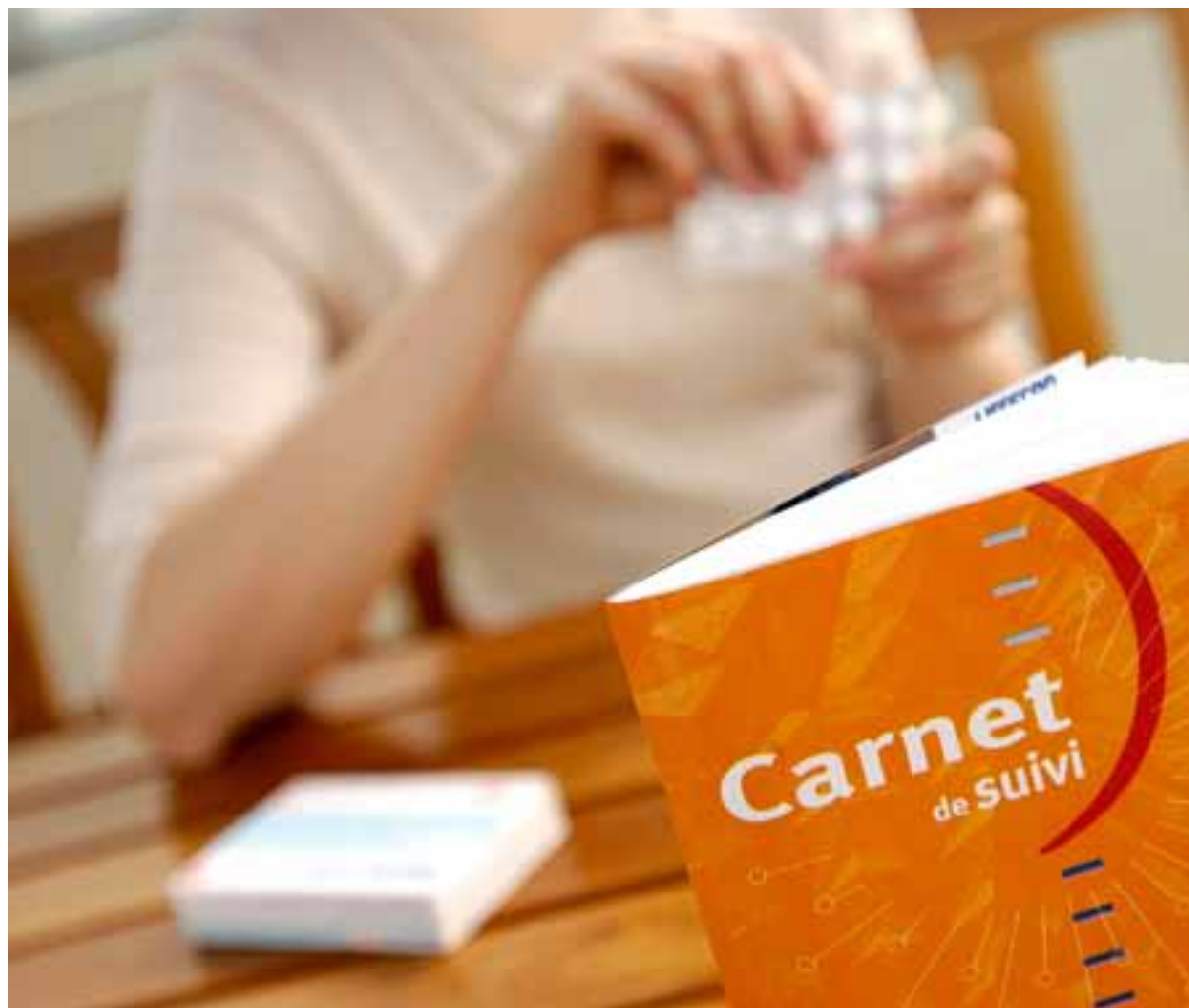




Éducation thérapeutique : vers des patients acteurs de leur santé

Depuis le vote de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires », l'éducation thérapeutique du patient fait désormais partie intégrante de la prise en charge du patient. Un récent rapport du D^r Pierre Hecquard, auditeur au Conseil national de l'Ordre, analyse cette nouvelle pratique de santé qui peut améliorer la qualité de vie des malades chroniques tout en modifiant en profondeur la relation soignants-patients.



Le concept d'éducation thérapeutique du patient (ETP) a fait son apparition en France il y a une dizaine d'années. Plan national d'éducation à la santé en 2001; programmes nationaux diabète, maladies cardio-vasculaires, asthme; guide méthodologique de la HAS en 2007; rapport Saout-Charbonnel-Bertrand en 2008... Promue sans relâche par les autorités sanitaires, cette notion reste cependant mal connue des médecins comme du grand public. Selon l'OMS¹, « l'éducation théra-

peutique a pour objectif d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les activités organisées, y compris le soutien psychosocial. Cela a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge afin de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

EN CHIFFRES**60%****Les maladies chroniques**

représentent plus de 60 % du montant des remboursements de l'Assurance maladie.

(Données Cnamts 2004)

POINT DE VUE
de l'Ordre

« Encourager... mais rester vigilant »

D' Pierre Hecquard,
auditeur au Cnom, auteur d'un rapport sur « l'éducation thérapeutique »

« L'éducation thérapeutique suppose une culture partagée et nécessite un travail d'équipe. Elle ne saurait être l'œuvre des seuls médecins ou des seuls paramédicaux. »

P^r André Grimaldi, chef du service de diabétologie-métabolisme (hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris)

L'éducation thérapeutique est un « plus » dans l'arsenal thérapeutique. Elle répond à un souhait largement exprimé par les patients qui, grâce à elle, peuvent retrouver une plus grande autonomie. Elle renvoie aussi à une évolution de la prise en charge médicale, la responsabilisation des patients permettant d'alléger celle-ci tout en l'améliorant globalement. C'est dire que ce nouveau concept ne devrait pas laisser indifférents les médecins, généralistes ou spécialistes! L'Ordre, pour sa part, ne peut qu'approuver le développement de l'ETP et encourager les praticiens à se former à ses techniques. Il est en effet important qu'ils les maîtrisent: c'est le meilleur moyen d'éviter les dérives. Il ne faudrait pas que, sous le masque de l'ETP et surfant sur un phénomène de mode, des officines dotées d'objectifs peu désintéressés s'emparent de ce concept. Le risque de manipulation est réel: il suffit de voir l'ampleur de l'offre internet sous le vocable d'« éducation thérapeutique du

patient » pour s'en convaincre! Tout en encourageant ces dispositifs, l'Ordre doit donc être très vigilant sur leur mise en place. Il devra veiller à ce que les programmes d'ETP intègrent le médecin traitant dans les différentes phases de la démarche. Il devra aussi veiller à ce que le patient conserve la liberté de se soumettre ou non à un tel programme, s'il lui est proposé: l'ETP ne doit pas devenir pour lui une obligation morale qu'il serait honteux de repousser. Enfin, l'Ordre devra veiller à ce que la promotion d'un programme d'apprentissage ne s'accompagne pas de la promotion d'un produit. L'exercice de cette vigilance essentielle constitue en tout cas une raison supplémentaire pour l'Ordre de siéger dans les Agences régionales de santé (ARS) puisque, aux termes de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » – qui engage fortement au développement de l'éducation thérapeutique – ce sont elles qui auront mission de vérifier le contenu de ses programmes et la qualité de leur mise en œuvre.

L'ETP est destinée en priorité aux patients atteints de pathologies chroniques entraînant une détérioration régulière de la santé : diabète, asthme, obésité, insuffisance cardiaque, hypertension artérielle, insuffisance rénale, etc. Grâce à une adhésion étroite à leur traitement (prise de médicaments, réalisation de gestes techniques, suivi de régime) et à leur surveillance (paramètres biologiques, etc.), ils peuvent en effet éviter ou retarder la survenue de complications et améliorer leur autonomie et leur qualité de vie.



©Burger/Phonix

Des patients précurseurs

L'idée d'éducation thérapeutique est cependant moins nouvelle qu'il n'y paraît, ainsi que le souligne le D^r Pierre Hecquard dans le rapport qu'il a présenté en juin au nom du Conseil national de l'Ordre² : « *Les associations, écrit-il, n'ont pas attendu que ce concept soit "bordé" pour comprendre l'utilité de l'éducation des patients. Pour les diabétiques, notamment, elles avaient mis en place des dispositifs très proches de ceux de l'ETP.* » Les associations de patients hémophiles (voir « Point de vue extérieur ») ou asthmatiques leur ont également emboîté le pas. Pour autant, l'ETP ne s'improvise pas, ni pour celui qui en est chargé, ni pour celui qui la reçoit. Un médecin ne fait pas de l'éducation thérapeutique parce qu'il donne de l'information à ses patients. Pas plus qu'un organisme de protection sociale lorsqu'il se lance dans un programme d'accompagnement

EN CHIFFRES

20% Les maladies chroniques

touchent 15 millions de personnes, atteintes plus ou moins sévèrement, soit 20 % de la population française.

Source : rapport BAS, ministère de la santé 2007

Initiative

La MSA cible les maladies cardio-

La Mutualité sociale agricole (MSA) a été l'un des premiers organismes de protection sociale à intégrer l'éducation thérapeutique dans ses programmes.

Cette mise en place se fait très progressivement depuis 2005. Dans un premier temps, la MSA a décidé de cibler les malades âgés souffrant d'insuffisance cardiaque (hypertension artérielle sévère, insuffisance coronaire, diabétiques précardiaques, etc.). Elle a mis au point une méthodologie et élaboré des outils mais a laissé ensuite à chaque caisse le soin d'organiser ses programmes en fonction de ses particularités.

Pour la caisse MSA d'Île-de-France, c'est le D^r Véronique Drouglazet, médecin responsable de la prévention, qui a pris le dossier en main... après avoir suivi un D.U. d'éducation thérapeutique à Paris VI pour se familiariser avec ces techniques. « *Nous avons proposé aux personnes susceptibles d'être concernées la possibilité de participer à un programme d'ETP. Ceux qui ont répondu positivement ont alors reçu un document à remplir avec leur médecin traitant afin d'établir ce que l'on appelle un "diagnostic éducatif". Il s'agit en effet de savoir d'où part le patient, son vécu, ce qu'il*

sait de sa pathologie, de ses traitements, etc. »

Consciente que ce diagnostic représente une charge supplémentaire pour le médecin traitant et soucieuse que le facteur temps ne soit pas un obstacle, la MSA Île-de-France a d'ailleurs décidé de rémunérer cet acte. Une façon, aussi, de reconnaître la contribution du médecin traitant au processus, avec l'accord de l'Ordre et de l'URML puisqu'un courrier leur est envoyé avant toute action : « *Il est essentiel que les médecins comprennent bien que l'éducation thérapeutique du patient ne se fait pas*

et infantilisantes. » Et d'ajouter que « *ce changement relationnel mériterait d'être mis en œuvre par tous les soignants, même s'ils ne développent pas eux-mêmes des programmes d'ETP* ».

Car, insiste le Pr François Bourdillon, il faut distinguer la démarche éducative – qui devrait être enseignée en formation initiale à tous les professionnels de santé – de la logique des programmes d'éducation thérapeutique proprement dits. Ces derniers renvoient à un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé, faisant appel à l'interactivité et à la participation des patients. Ces programmes sont donc structurés, organisés par des équipes dédiées et dûment formées, construits autour d'objectifs précis et personnalisés; les séances se déroulent dans un temps et un lieu qui leur sont propres.

Se former pour conseiller et suivre son patient

Si le médecin traitant peut avoir un rôle fondamental d'initiateur et d'accompagnant d'une démarche d'éducation thérapeutique, il sera rarement l'effecteur du programme. Néanmoins, pour conseiller utilement et suivre son patient, mesurer avec lui ses progrès dans le processus d'automatisation, mieux vaut qu'il connaisse la méthodologie et les ressorts de ces techniques. L'éducation thérapeutique ne peut pas être proposée à tous les malades chroniques, ni même à n'importe quel moment de l'évolution de la maladie. Il y a des moments clés pour intervenir, après la consultation d'annonce, par exemple, ou bien à l'occasion d'une crise aiguë, ou d'une rechute. L'éducation thérapeutique ne s'improvise pas: elle s'appuie sur des concepts issus des sciences humaines et met en jeu des techniques validées par l'expérimentation. Ces compétences, le médecin peut les acquérir: il

POINT DE VUE extérieur

Thomas Sannié,
vice-président de
l'Association française
des hémophiles

Interview

Plusieurs associations de patients – dont la vôtre – revendiquent la paternité du concept d'éducation thérapeutique...

Thomas Sannié: Ce que je peux dire, c'est que les premiers stages d'auto-traitement – puisque c'est ainsi qu'on les appelait à l'AFH – ont été organisés dès 1974. Le projet était même dans l'air à la fin des années 1960, mais, au départ, les médecins et infirmières nécessaires à l'encadrement se sont montrés réticents à l'idée d'apprendre aux malades des gestes techniques jusque-là réalisés par eux seuls. Par peur de perdre du pouvoir,

sans doute... À tort, en tout cas, car ces démarches éducatives ne se font pas contre les professionnels de santé. Elles se font avec eux, en complément de leurs interventions.

En quoi consistaient ces premiers stages ?

T. S.: Pendant une à deux semaines, encadrés par des professionnels de santé volontaires, quelque dix à quinze patients acquéraient des données de base sur l'hémophilie et, surtout, apprenaient à faire les perfusions. Une véritable innovation! Ceux qui avaient suivi le stage n'étaient plus obligés d'aller à l'hôpital qu'en cas d'urgence. Il leur suffisait d'avoir chez eux, dans leur réfrigérateur, les produits à

Bon à savoir

» CE QUE DIT LA LOI HPST

L'article 22 de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » inscrit l'éducation thérapeutique dans notre système de soins: « L'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la prise en charge du patient et de son parcours de soins. »

- **Les pathologies donnant lieu à des programmes d'ETP sont fixées par arrêté du ministre de la Santé.** Ces programmes doivent être conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration doivent être définies par décret.

- **L'Agence régionale de santé est au cœur du dispositif:** c'est elle qui vérifie que les programmes d'ETP répondent bien au cahier des charges national, elle qui est chargée de l'évaluation de ces programmes et qui s'assure du maillage de l'offre en éducation thérapeutique, tant en ville qu'à l'hôpital. C'est elle, enfin, qui finance les programmes.

“ Les démarches éducatives ne se font pas contre les professionnels de santé, mais avec eux! ”

mélanger avant de procéder à l'intraveineuse.

Comment cette démarche pionnière a-t-elle été accueillie ?

T. S. : Par les patients, avec un très grand enthousiasme ! Beaucoup attendaient ça depuis longtemps. Les premiers formés à l'auto-traitement ont tous noté une amélioration de la prise en charge – grâce aux soins qui pouvaient intervenir sans retard – et une amélioration de la qualité de vie du fait de l'acquisition d'une plus grande autonomie. Cela s'est vite su. Et les professionnels de santé, même ceux qui étaient les plus réticents au départ, ont reconnu assez vite l'intérêt de ces stages. Il est vrai également que la communauté

scientifique mondiale s'occupant des hémophiles était favorable à cette démarche...

Pour l'AFH, que représente aujourd'hui l'éducation thérapeutique ?

T. S. : L'apprentissage s'est considérablement élargi. En plus des gestes techniques et de la connaissance de la maladie, il comprend désormais un volet prévention via l'activité physique, un repérage des signes cliniques d'alerte ou encore la tenue d'un carnet de santé (élaboré avec l'Inserm). Par ailleurs, nous avons continué à approfondir notre réflexion en constituant un groupe de travail avec le centre de référence maladie rare hémophilie, la société savante,

le Groupement des infirmières et celui des kinésithérapeutes spécialistes de l'hémophilie, sous l'égide du Laboratoire d'éducation de la santé de l'université Paris XIII. Nous sommes en train de rédiger des recommandations nationales pour l'ETP des hémophiles et de formaliser une nouvelle notion, celle de « patients-ressources ». Des patients chargés, en complémentarité de l'intervention des professionnels de santé, de transmettre à d'autres patients leur expertise de vie. Les premières séances animées par ces « patients-ressources » ont été très appréciées. Nous voulons maintenant organiser ce dispositif... qui, je dois le dire, intéresse aussi beaucoup le ministère de la Santé !

existe déjà dans plusieurs facultés de médecine des formations spécifiques, des D.U. d'éducation thérapeutique.

Un développement inéluctable

Reste que la mise en place des programmes d'ETP nécessite la formation et la rémunération des équipes qui s'y emploient. Pour l'heure, le flou le plus total règne sur la question du financement. Certes, comme le souligne le D^r Hecquard, on n'en est aujourd'hui qu'aux prémices d'un processus qui devrait prendre de l'ampleur dans les quinze prochaines années. « *Son développement est inéluctable, estime-t-il, du fait de la pression*

Pour en savoir plus

- **Rapport du D^r Pierre Hecquard** sur le site du Conseil national : www.conseil-national.medecin.fr - Rubrique : rapports.
- **Guide méthodologique** « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » publié par la Haute Autorité de santé et l'Inpes en 2007. Téléchargeable sur www.has-sante.fr.
- **Rapport Saout-Charbonnel-Bertrand**, « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient », sur le site du ministère de la Santé (Rubrique : publications - documentation).

des associations, du vieillissement de la population et de l'accroissement des maladies chroniques, de la démographie médicale. » « Mais aussi, ajoute-t-il, parce que les premières évaluations ont montré

des bénéfices substantiels ». Les patients « éduqués » recourent notamment moins à la polymédication et s'adressent de façon plus mesurée aux services d'urgence.

1. Dans un rapport publié en 1998.
2. « L'éducation thérapeutique », rapport du D^r Pierre Hecquard adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins du 3 avril 2009.
3. Le programme Sophia de la Cnamts, destiné à

« accompagner » les malades chroniques, a certes des points communs avec l'ETP mais n'est pas un programme d'ETP.
4. « L'éducation thérapeutique va-t-elle profiter aux patients ? » Forum du 17 juin à Paris.