

AIDE-MÉMOIRE

L'éducation thérapeutique du patient

Laurence **Maudit**

Préface du professeur Jean-Luc Harousseau

Avant-propos du professeur Pierre Teillac

AIDE-MÉMOIRE

L'éducation thérapeutique du patient

DUNOD

Conseiller éditorial : Robert Holcman

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du

droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2014

5 rue Laromiguière, Paris 5^e

ISBN 978-2-10-060014-4

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2^o et 3^o a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Préface

TOUS LES ANS le Commonwealth Fund réalise dans onze pays de l'OCDE une enquête sur la perception par les patients ou par les médecins généralistes de leur système de santé.

Dans celle réalisée en 2011, la France était en dernière position pour ce qui concerne la décision partagée entre médecin et patient. Seulement 37 % des patients interrogés pensaient que leur médecin leur donnait la possibilité de poser des questions sur le traitement recommandé, leur parlait des différentes possibilités thérapeutiques et les impliquait dans le choix du traitement. Il reste donc du chemin à parcourir pour qu'en France le patient soit davantage acteur de sa propre prise en charge.

La ministre de la Santé, Marisol Touraine, l'a reconnu lors du lancement de la stratégie nationale de santé et en a fait un des trois axes prioritaires pour les prochaines années.

Une meilleure participation du patient à sa prise en charge débute bien sûr par une meilleure information non seulement sur les pathologies et leurs traitements, mais aussi sur les moyens mis à disposition, la qualité des soins délivrés dans les établissements de santé. Beaucoup est fait dans la presse écrite et audiovisuelle et de plus en plus sur l'internet. Mais la qualité scientifique et l'indépendance intellectuelle de ces informations peuvent poser question. Des bases de données et sites d'informations produits et contrôlés par les institutions sanitaires indépendantes comme la Haute autorité de santé sont indispensables et se mettent en place.

Mais l'éducation thérapeutique du patient (ETP) va plus loin. Elle s'adresse surtout aux patients atteints de maladies chroniques. C'est

l'ensemble des activités qui aident les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer leur vie avec une maladie chronique. Les objectifs sont d'acquérir les compétences pour participer à la surveillance et à l'adaptation d'un traitement notamment pour une plus grande sécurité des traitements, et pour effectuer les gestes nécessaires au traitement. Mais plus généralement le but de l'éducation thérapeutique du patient est de lui permettre de s'adapter à sa maladie en fonction de sa personnalité et de son environnement professionnel et familial.

La loi Hôpital Patient Santé Territoires a confié à la Haute autorité de santé la mission d'évaluer les programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Pour remplir cette mission, très lourde compte tenu de la multiplicité des pathologies et programmes, la HAS a produit plusieurs recommandations et guides destinés à aider les professionnels de santé, les patients et leurs associations à élaborer des programmes d'ETP, mais aussi des guides méthodologiques pour évaluer et améliorer les programmes.

Ce livre est très utile, car non seulement il explique les besoins et retrace les méthodes, mais surtout il décrit des initiatives pilotes et rassemble des retours d'expérience. Il peut donc servir de guide à tous ceux qui souhaitent développer, dans leur pratique, cette composante de plus en plus indispensable de la prise en charge qu'est l'éducation thérapeutique du patient.

Professeur Jean-Luc HAROUSSEAU,
Président de la Haute Autorité de Santé

Avant-propos

DANS UN MONDE désormais tourné vers une médecine de précision de plus en plus complexe, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est devenue un élément incontournable de la relation soignant-soigné. Plus que jamais, elle s'affirme comme une clé décisive dans la perception du traitement et la guérison de la maladie.

À mesure que les chances de guérison s'accroissent et que la médecine devient de plus en plus prédictive, de nouvelles questions se posent : la nécessité de comprendre les avantages et les risques des choix thérapeutiques, l'équitable accès au progrès en termes de prévention, dépistage, soin, etc.

Nous avons tous pris conscience de cette réalité nouvelle d'un patient acteur de sa maladie. Depuis des années déjà, nos professionnels – à l'Institut Curie et ailleurs – se mobilisent pour concevoir les meilleurs outils pour la prise en charge, le partage et l'acceptation de cette démarche.

Comprendre au mieux sa maladie, impliquer son entourage, échanger avec nos professionnels de santé, mais aussi les associations de patients ou les anciens malades, tout ceci contribue de manière évidente à l'amélioration de la qualité de vie du patient.

Alors que les traitements s'individualisent, l'accompagnement doit se personnaliser en fonction de l'état physique du patient, de sa capacité de compréhension, de sa situation personnelle et familiale, etc.

Ces leviers essentiels à un mieux-vivre, et donc à un mieux-guérir, se déclinent aujourd'hui en critères mesurables.

Je salue l'ouvrage de Laurence Mauduit, qui vient nous rappeler que c'est le chemin qui a valeur de méthode. L'ETP est au cœur de nos préoccupations d'aujourd'hui. Elle nous engage aussi, et avec tout autant de force et d'efficacité, à affronter plus sereinement les défis de demain.

Professeur Pierre TEILLAC

1

APPRENDRE AU PATIENT À ACQUÉRIR LES COMPÉTENCES POUR MIEUX GÉRER SA VIE

EN 2012, près de 15 millions de personnes étaient déjà atteintes de maladies chroniques en France. Ceci amène les pouvoirs publics à repenser le suivi des soins où les patients sont invités à devenir de plus en plus autonomes. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) constitue un axe stratégique fort des politiques de santé actuelles qui encouragent le développement de la formation des patients pour une meilleure prise en charge. Les professionnels du soin sont en première ligne pour développer des actions visant à identifier et renforcer les compétences des intervenants en ETP, amenés à se multiplier sur le terrain. Pas moins de 3 000 initiatives sont aujourd'hui recensées par la Haute autorité de santé. Reposant jusqu'alors sur la bonne volonté des équipes de soins, cette activité d'éducation thérapeutique s'articule désormais sur des compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP. Ces compétences viennent d'être redéfinies et précisées dans un

décret et un arrêté¹ qui dessinent précisément les contours de cette activité restée trop longtemps marginale.

Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique est devenue une composante indissociable des traitements médicamenteux et du soutien psychologique proposés aux patients. Elle conduit les patients à développer durablement des compétences en les positionnant comme partenaires des soignants. Les patients sont appelés à devenir des citoyens éclairés vis-à-vis des enjeux de santé dans notre société.

Les professionnels de santé, les pouvoirs publics et les patients partagent cette volonté de développer l'éducation thérapeutique devenue au fil du temps une préoccupation majeure en matière de santé publique. Depuis une quinzaine d'années, les publications se sont multipliées sur cette question. Parmi les plus significatives, on se souvient du plan national d'éducation à la santé de 2001, bientôt suivi des programmes nationaux d'action élaborés par le ministère de la Santé sur le diabète, les maladies cardio-vasculaires et l'asthme l'année suivante.

En juin 2007, la Haute autorité de santé (HAS) et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) ont publié un guide méthodologique pour structurer le premier programme dans le champ des maladies chroniques. Une initiative suivie du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011.

Bien documentée depuis des années, l'éducation thérapeutique n'est pas si simple à mettre en œuvre. Peu de professionnels ont été formés pour dispenser « cet enseignement individuel ou collectif à un patient ou à son entourage visant à améliorer la prise en charge médicale d'une affection, notamment d'une affection de longue durée² ».

1. Le décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient et l'arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

2. JO 06/09/2008 (commission générale de terminologie et de néologie) vocabulaire de la santé : liste de termes : expressions et définitions adoptées.

D'où vient l'éducation thérapeutique ? _____

Il n'existe pas à proprement parler d'analyse historique de l'éducation thérapeutique. Des recherches restent à entreprendre pour mieux en comprendre l'origine. Il est certain que l'éducation thérapeutique entretient des liens avec toutes les formes d'éducation dédiées à la santé, à la médecine qui ont connu des finalités bien différentes selon les périodes de l'histoire. Il a d'abord été question d'éducation hygiénique et sanitaire, puis d'éducation spécialisée et d'éducation à la santé avant de parler aujourd'hui d'éducation pour la santé.

Il est probable que les formes d'éducation par les pairs, l'éducation populaire contribuent à l'émergence de l'éducation thérapeutique.

Actuellement, on parle des éducations en santé parmi lesquelles on distingue quatre composantes :

- l'éducation à la santé qui comprend notamment la prévention comportementale et nutritionnelle, la promotion de l'activité physique et sportive et la lutte contre les addictions. Elle s'exprime par des actions individuelles ou collectives qui permettent à chacun de gérer son patrimoine santé ;
- l'éducation du patient à sa maladie qui concerne les comportements liés à la maladie, au traitement et à la prévention des complications et des rechutes. Elle s'intéresse notamment à l'impact de la maladie sur d'autres aspects de la vie. Elle se nourrit de rencontres avec d'autres patients, le goût d'entraide et de l'aide d'éducateurs souvent indispensable à ce type d'action ;
- les programmes d'apprentissage : qui ont pour objet l'appropriation par les patients de gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant. Ces programmes et les documents pédagogiques utilisés sont soumis à une autorisation délivrée par l'agence nationale des produits de santé (ANSM) ;
- **l'éducation thérapeutique proprement dite concerne les actions d'éducation liée au traitement curatif ou préventif d'une pathologie chronique et repose pleinement sur le ou les soignants dont l'activité d'éducation thérapeutique fait partie intégrante de leur fonction. Il s'agit donc d'un processus éducatif continu intégré dans les soins et centré sur le patient.**