



L'éducation thérapeutique du patient

Une profonde transformation dans la relation patient/soignant

L'AUEG développe réflexions et actions d'anticipation sur le thème de la santé de la personne depuis 2009. Les problèmes d'iatrogénie puis l'éducation thérapeutique furent abordés et la présente publication en donne un éclairage.

La nécessaire adaptation de la médecine

En France, 15 millions de personnes souffrent aujourd'hui de maladies chroniques¹. Chaque année, 200 000 nouveaux patients sont diagnostiqués. En cause, la généralisation de la sédentarisation et le vieillissement de la population : 20% des français ont plus de 60 ans². Sédentarisation, vieillissement et maladies chroniques : la conjugaison de ces trois facteurs influe sur le mode d'exercice de la médecine. Auparavant essentiellement basée sur la prise en charge des maladies aiguës³, la médecine se doit désormais d'intégrer d'autres logiques de soins. De par son inscription dans la durée et son caractère multifactoriel, la maladie chronique requiert une réponse adaptée à une situation de santé. Le rôle des soignants et des soignés en est fondamentalement différent.

Le patient, de l'objet de soins à l'interlocuteur professionnel

Les relations entre « soignant sachant » et « patient soigné » se sont viscéralement modifiées au cours des 60 dernières années.

C'est en 1942 que le malade, historiquement objet de soins à l'hôpital/asile réservé aux plus pauvres, remporte sa première victoire en jurisprudence : le chirurgien a l'obligation d'obtenir l'accord de son patient avant de procéder à une opération... En 1974, la 1^{re} charte du patient hospitalisé le reconnaît comme sujet de soins disposant de

droits attachés à sa personne. L'apparition du VIH et le cortège des scandales sanitaires⁴ des années 80/90 font évoluer les esprits. La loi du 4 mars 2002 traduit les avancées en matière législative en posant le principe du patient acteur de sa santé :

- l'usager du système de soins dispose du droit à décider de sa prise en charge médicale ;
- il obtient le droit de demander des comptes sur le traitement et les actes médicaux dont il bénéficie ;
- il peut s'exprimer à tous les niveaux de la politique de santé par le biais des associations et de leurs représentants.

L'ampleur de la structuration des associations d'usagers montre le volontarisme des patients à participer à la gestion du système de santé. La loi du 9 août 2004 crée la Commission nationale d'agrément des associations, engageant ainsi davantage la participation des usagers à la définition des politiques. La loi HPST⁵ du 21 juillet 2009 poursuit le mouvement en intégrant l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient. Sous réserve de formations idoines, celui-ci peut alors devenir patient expert et/ou patient formateur.

¹ Diabète, asthme, sida, insuffisance cardiaque, hépatite C, etc.

² Soit 12 millions de personnes.

³ Une maladie aiguë s'attrape, crée des complications... la personne meurt ou s'en sort.

⁴ Sang contaminé, amiante, vache folle, etc.

⁵ Hôpital, Patients, Santé et Territoires.

Éducation thérapeutique ? De quoi parle-t-on ?

Attention à ne pas confondre « éducation thérapeutique » avec « promotion de la santé » ou « prévention » ! La promotion de la santé est une information large destinée au tout public, comme « mangez cinq fruits et légumes par jour ». La prévention relève de la mobilisation des individus par rapport à leur santé.

- La prévention dite primaire regroupe l'ensemble des moyens mis en œuvre pour éviter l'apparition d'un trouble, d'une pathologie ou d'un symptôme : c'est typiquement l'intervention en milieu scolaire destinée à sensibiliser sur les méfaits du tabac.
- La prévention secondaire désigne la prise en charge dès le début de l'apparition du trouble pour tenter d'enrayer un mécanisme. C'est, par exemple, inciter un groupe de fumeurs à « fumer mieux » et à manger plus équilibré pour diminuer les risques de cancer.
- La prévention tertiaire concerne l'intervention auprès de patients déjà atteints d'une pathologie ou d'un comportement addictif, en vue d'éviter une aggravation de la situation. A titre d'illustration, il peut s'agir de mettre en circulation des seringues « propres » auprès d'un public toxicomane afin d'éviter qu'ils ne s'inoculent le sida.

L'éducation thérapeutique relève de la prévention tertiaire. Elle consiste, selon l'OMS, en « un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient ».

Des activités de sensibilisation, apprentissages et accompagnements visent à aider le malade (et son entourage) à comprendre la maladie, le traitement prescrit et à mieux adhérer au projet thérapeutique.

Différents paramètres tels que le contexte psychosocial, la représentation de l'affection, la perception des symptômes ou le projet de vie sont pris en compte.

L'encadrement réglementaire

Reconnue comme une priorité pour les personnes atteintes de maladie chronique, l'éducation thérapeutique vise à « rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». Les programmes d'ETP⁶ promus par des établissements de santé ou par la médecine de ville doivent être autorisés par l'ARS⁷ concernée, en conformité avec un cahier des charges national fixé par arrêté.

Un programme d'ETP doit être mené par une équipe pluridisciplinaire comprenant au moins un médecin. Les associations de malades agréées par le ministère de la santé sont également légitimes **en matière de coordination et/ou d'intervention** dans le programme. Celui-ci se structure en trois phases :

- diagnostic établissant les besoins et objectifs personnalisés du patient ;
- séances d'éducation données sur un mode individuel ou collectif ;
- évaluation des objectifs éducatifs atteints.

Un guide méthodologique, publié par la Haute autorité de santé et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, sert de référentiel.

L'ETP, une réponse à l'inertie clinique

La maladie chronique pousse davantage que la maladie aiguë à l'inertie thérapeutique du soignant et au défaut d'observance du patient.

L'inertie thérapeutique est le comportement du médecin conscient de la nécessité d'adapter un diagnostic ou un traitement mais qui ne suit pas les recommandations médicales. Concrètement, cela signifie un retard dans le diagnostic, un délai dans l'initiation du traitement et un manque de régularité dans les ajustements nécessaires à l'atteinte des objectifs thérapeutiques.

Le médecin généraliste est central dans la détection des maladies chroniques. La baisse de la densité médicale, l'inégalité de répartition des médecins sur le territoire et une pratique habituellement isolée rendent la demande de soins de plus en plus lourde. L'absence de disponibilité du médecin est la principale raison de l'inertie thérapeutique.

La pratique de l'ETP place le soignant au cœur d'un réseau de soins et/ou d'une équipe pluridisciplinaire. Cela facilite la mobilisation de personnes ressources et améliore la prise en charge des maladies chroniques.

L'ETP, une réponse au défaut d'observance

L'inobservance désigne les actes du patient liés aux traitements prescrits et les comportements d'hygiène de vie : rendez-vous manqués, régime non suivi, posologie non respectée, arrêt prématuré de médicaments, prescription non renouvelée, prise simultanée de plusieurs ordonnances...

L'ETP vise à répondre aux besoins du patient, et au développement de ses compétences.

Selon un rapport de l'IGAS⁸, le défaut d'observance concernerait 30 à 50% des patients de manière régulière, et 90% des personnes atteintes d'affections

chroniques à un moment donné de leur maladie. Risques de complications et échecs thérapeutiques peuvent en être les conséquences médicales.

L'observance est définie par le degré de concordance entre le comportement de la personne malade et les recommandations de son thérapeute. On sait aujourd'hui que la bonne observance est imputable à la fois au patient et au comportement du praticien durant la consultation. Elle résulte de la combinaison de facteurs cognitifs, émotionnels, comportementaux, sociaux et relationnels. Les pro-

⁶ Education thérapeutique pour le patient.

⁷ Agence régionale de santé

⁸ Inspection générale des affaires sociales, « encadrement des programmes d'accompagnement des patients associés à un traitement médicamenteux », 2007.

grammes d'observance sont alliés aux programmes d'éducation thérapeutique. Au-delà d'objectifs sanitaires, ils ont des finalités économiques de réduction des coûts pour le système de santé. Ils supposent de former les soignants aux nouvelles méthodes comportementales à mobiliser.

Il est à souligner que l'ETP n'a pas pour seul objectif une bonne observance. Elle vise à répondre aux besoins du patient, au développement de ses compétences et à l'atteinte d'objectifs thérapeutiques partagés avec le soignant.

La délicate question du cloisonnement médical

Les cloisonnements interprofessionnels et interinstitutionnels font obstacle à la multidisciplinarité : des conflits paraissent exister entre spécialistes et généralistes quant à leurs rôles spécifiques dans la chaîne de soins ; les médecins de premier recours semblent avoir du mal à raisonner en termes de partage de compétences plutôt qu'en termes de délégation de tâches, etc.

Le manque de coordination est également lié à l'absence de temps et de moyens alloués à la concertation pluridisciplinaire entre professionnels. Au-delà du frein que cet état de fait constitue dans la cohérence du parcours de soins offerte au patient, cela favorise l'iatrogénie.

Iatrogénie ?

Une maladie est dite « iatrogène » lorsqu'elle est provoquée par un acte médical ou par des médicaments, même en l'absence d'erreur du médecin. Toute la chaîne des professionnels de santé est susceptible d'être mise en cause dans la responsabilité d'un trouble iatrogène.

L'iatrogénie médicamenteuse peut être déclenchée par l'état du patient, trop faible ou trop âgé pour supporter tel ou tel médicament. La prescription peut également être à la source d'effets indésirables : l'ordonnance peut contenir une erreur et/ou le patient peut cumuler les ordonnances de son médecin et de spécialistes sans que personne n'ait de visibilité sur le traitement global administré. Il est important de savoir que :

- les plus de 65 ans consomment plus de 40 % des médicaments ;
- les plus de 80 ans représentent 11,9% des dépenses médicales ;
- **10 à 20% des effets iatrogènes conduisent à une hospitalisation ;**
- **30 à 60% de ces effets sont prévisibles, donc évitables.**

Une meilleure coopération dans la chaîne de prescription, de dispensation⁹ et d'administration des médicaments pourrait réduire l'ampleur du phénomène et éviter certaines erreurs. De plus, l'information du patient sur les effets indésirables inévitables de son traitement pourrait les lui rendre plus supportables.

L'ETP, un outil d'amélioration de la qualité des soins

S'investir dans une démarche d'éducation thérapeutique peut paraître chronophage pour les soignants au premier abord, mais nombre d'entre eux attestent du temps et de l'énergie qu'ils économisent à moyen terme

La pratique éducative est un rempart contre le découragement et l'épuisement professionnel.

en pratiquant une ETP bien construite et intégrée à leur pratique quotidienne. Les formations réunissant différentes catégories de

soignants à l'échelle d'un réseau ou d'un territoire se révèlent d'une grande efficacité : elles permettent non seulement de reconnaître et développer les compétences des participants mais aussi de résoudre avec eux les difficultés concrètes de la mise en œuvre.

Confrontés au nombre croissant de malades chroniques et à la difficulté de leur prise en charge, les soignants témoignent fréquemment d'un soulagement : la pratique éducative est un rempart contre le découragement et l'épuisement professionnel. Enfin, les évaluations indiquent une grande satisfaction des patients qui bénéficient d'un programme d'éducation thérapeutique.

Un cas concret de programme coordonné d'ETP

Epaulée par l'UTEP¹⁰, l'équipe de rhumatologie du CHU de Grenoble témoigne.

a. Formation de l'équipe

L'équipe a suivi une formation d'une quarantaine d'heures en éducation thérapeutique. Chacun a complété pour être à l'aise avec l'enseignement, la didactique ou l'utilisation d'outils pédagogiques. Un spécialiste des sciences de l'éducation a réalisé un audit. Tous ont contribué à la conception de séquences thérapeutiques définies par des objectifs, une organisation, des moyens à utiliser, des durées et des modes d'évaluation.

b. Création d'un paradigme commun en équipe

L'équipe a travaillé sur la mise en place d'un langage commun, en remettant à plat les définitions et connaissances détenues par chacun. Tout a été écrit et contractualisé pour que le discours tenu au patient soit cohérent. Cette recherche d'homogénéité, entretenue par des réunions de concertation régulières, a soudé le groupe et enclenché une nouvelle dynamique.

⁹ Délivrance.

¹⁰ Unité Transversale pour l'Education du Patient du CHU de Grenoble, chargée de développer l'accompagnement des équipes, de faire de la recherche, du lien entre les programmes d'ETP et de réfléchir aux questions budgétaires.

c. Abandonner la posture du « sachant »

Selon les membres de l'équipe, la posture éducative n'est pas innée ! Donner des conseils est plus facile que d'écouter, laisser parler le patient et l'aider à identifier des solutions qui lui conviennent. Le soignant sait un certain nombre de choses sur la maladie, mais rien sur les répercussions vécues par le patient. Les modules ont ainsi été entièrement co-construits avec les associations de patients. Et la pratique de l'éducation thérapeutique elle-même se fait avec le patient concerné. La décision initiale est prise soit par le médecin, soit par le patient, soit par l'entourage. Elle commence par un bilan éducatif partagé, où des objectifs sont fixés :

- la personne est dirigée vers une prise en charge de groupe qui peut durer 3 jours (pour 5/6 patients) ou vers des consultations individuelles ;
- le patient suit des modules dictés par les besoins diagnostiqués, où des contrats partagés sont fixés.

Une très grande distance existe souvent entre les objectifs du soignant et ceux du patient. La solution retenue passe par une négociation.

d. Organisation, flexibilité et ouverture

L'éducation thérapeutique demande du temps. Le nivellement du groupe autorise l'organisation suivante : chaque jour, un membre de l'équipe consacre deux heures à faire de l'ETP, et chacun le fait à tour de rôle. Des réunions d'ajustement permettent de faire évoluer à volonté les programmes en fonction des évaluations des patients. Enfin, l'assise de l'équipe la pousse à chercher davantage de relais hors de l'hôpital pour offrir un suivi cohérent à ses patients.

En guise de conclusion

L'éducation thérapeutique coordonnée améliore la qualité de vie du patient... et celle du soignant. Elle enrichit sa pratique professionnelle et l'ouvre sur d'autres modes relationnels. Les expériences menées démontrent en outre qu'une bonne ETP fait réaliser de sérieuses économies en matière de dispense de médicaments, prises en charge et hospitalisations. Le seul hic de cette pratique... c'est que très peu de moyens pérennes y sont alloués. ●

*Laure Bornarel,
consultante.*

Cette publication est la synthèse de réunions du Groupe Santé et des contributions des intervenants présents à la table-ronde sur l'ETP du 26 avril 2012. Nous les remercions ici vivement : [B. Allenet](#) ; [J.-Y. Bouchet](#) ; [Dr J. Eymin](#) ; [Pr S. Halimi](#) ; [Dr Lagabrielle](#) ; [P. Le Luc-Renault](#) ; [Dr C. Llerena](#), et [R. Merle](#). Une mention spéciale à [Jean Calop](#) et [Philippe Menthonnex](#) qui ont amendé cette publication.

En savoir plus

www.ephora.fr

Informations actualisées sur la réglementation et les formations, actions autorisées par l'ARS, mise en relation des acteurs pour faciliter l'échange de compétences... Ce site est au service des soignants investis dans des projets d'éducation thérapeutique du patient en région Rhône-Alpes. Il présente aussi bien des actions développées à l'hôpital qu'en ambulatoire, par les réseaux de santé, les centres d'examen de santé et les associations de patients. Ephora est réalisé par l'IREPS Rhône-Alpes et soutenu par l'ARS Rhône-Alpes.

www.ars.rhonealpes.sante.fr/

Education-therapeutique-et-mal.107805.0.html

Pour plus d'informations sur les maladies chroniques et l'éducation thérapeutique ; les programmes autorisés en Rhône-Alpes ; le dépôt d'un dossier de demande d'autorisation ; les appels à projets régionaux et nationaux.

www.cissra.org

Créé en 2001, le Collectif inter associatif sur la santé Rhône-Alpes est un collectif d'une centaine d'associations d'usagers de la santé. Les représentants des usagers membres des associations adhérentes sont présents dans 75 % des établissements de santé de la région et dans plus de 50 instances de concertation régionales ou territoriales sanitaires, sociales ou médico-sociales.

Bibliographie

« Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient », C. Saout, Pr. B. Charbonnel et Pr. D. Bertrand, sept. 2008. Rapport remis à M^{me} Bachelot, préfigurant le contenu de la loi HPST sur l'ETP.

« L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours », nov. 2009, HAS.

« Acteur de sa santé », la gazette santé-social, n° 74, mai 2011.

LES PUBLICATIONS DE L'AUEG

ALLIANCE UNIVERSITÉ ENTREPRISE DE GRENOBLE

www.aueg.org

7C CHEMIN DES PRÉS – INOVALLÉE – 38240 MEYLAN

Tél. : 33 (0)4 76 18 28 65 – Fax : 33 (0)4 76 18 28 45

E-mail : aueg@wanadoo.fr



Directeur de la publication : Jean Bornarel – Création graphique : Alice Giraud