

L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT EN 15 QUESTIONS - REPONSES

CONTEXTE

1. Pourquoi avoir élaboré un guide sur l'éducation thérapeutique du patient ?

En réponse à la demande croissante des professionnels de santé et de leurs instances (sociétés savantes, collèges, etc.), des patients, de leurs proches et de leurs associations, ainsi que des institutionnels (ministère de la santé, caisses d'assurance maladie) dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient la HAS et l'Inpes proposent un cadre méthodologique afin que des programmes structurés puissent être élaborés, mis en place et évalués.

2. Comment a été élaboré ce guide ?

Ce guide méthodologique a été élaboré par la HAS avec la participation de l'Inpes. Il s'appuie sur une analyse critique de la littérature disponible, sur la réflexion de professionnels impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient réunis au sein de groupes de travail et de lecture, et sur les résultats d'une rencontre (focus group) avec des patients ayant une maladie chronique.

Des données issues d'études réalisées par la HAS dans le secteur des soins ambulatoires ont également été utilisées.

L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

1. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?

Selon la définition du rapport OMS-Europe publié en 1996, l'éducation thérapeutique du patient « vise à 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 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, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, dont le but est 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.

Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soins (décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé). Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Tout programme d'éducation thérapeutique du patient 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 éducation thérapeutique du patient, 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.

L'éducation thérapeutique du patient permet par exemple au patient de soulager ses symptômes, de prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure, de réaliser des gestes techniques (injection d'insuline), d'adapter des doses de médicaments. Elle contribue également à permettre au patient de mieux se connaître, de gagner en confiance en lui, de prendre des décisions et de résoudre des problèmes, de se fixer des buts à atteindre et de faire des choix.

2. Information du patient et éducation thérapeutique du patient sont-elles équivalentes ?

L'éducation thérapeutique du patient est un processus qui ne peut se résumer pas à la délivrance d'une information, fut-elle de qualité. Des méta-analyses d'études contrôlées randomisées concernant l'asthme, la polyarthrite rhumatoïde, la prise au long cours d'antivitamines K ont montré que l'information seule ne suffisait pas à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien.

Une information orale ou écrite, un conseil, un message de prévention, peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions (par exemple lors d'une consultation, d'un acte de soins, de la délivrance de médicaments, d'un séjour en établissement de soins, de l'installation d'un matériel de soins, etc.), mais n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient. Il en est de même de l'information sur les traitements, en vue d'une participation du patient à la prise de décision.

3. A quels patients l'éducation thérapeutique s'adresse-t-elle ?

Toute personne ayant une maladie chronique, enfant, adolescent ou adulte, quels que soient le type, le stade et l'évolution de la maladie, peut bénéficier d'une offre d'éducation thérapeutique du patient. Cette offre concerne également l'entourage s'il le souhaite et si le patient souhaite l'impliquer dans la gestion de sa maladie.

4. A quel stade de la maladie peut-on formuler une offre d'éducation thérapeutique ?

L'éducation thérapeutique du patient peut être proposée dès l'annonce du diagnostic de la maladie chronique ou à tout autre moment de la maladie.

Différents types d'offres d'éducation thérapeutique du patient peuvent être proposés au patient pour l'accompagner tout au long de la prise en charge de sa maladie chronique : une offre d'éducation thérapeutique « initiale », une offre d'éducation thérapeutique « de suivi régulier » (ou de « renforcement »), une offre d'éducation thérapeutique « de suivi approfondi » (ou « de reprise »). Ce découpage est schématique par nécessité d'en préciser le contenu. Pour chaque offre d'éducation thérapeutique du patient, la durée et les moyens nécessaires à mettre en œuvre dépendent des besoins éducatifs du patient. L'éducation thérapeutique du patient 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. C'est pourquoi ces offres, dans leur contenu et leur continuité de l'une à l'autre, doivent rester souples pour répondre aux besoins éducatifs de chaque patient.

5. Quels sont les bénéfices de l'éducation thérapeutique du patient ?

La démarche éducative accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu d'apprentissage et de soutien psychosocial permettant au patient une meilleure gestion de la maladie et de son traitement au quotidien.

L'éducation thérapeutique du patient participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique et clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches.

Si les études démontrant l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient sont à ce jour encore peu nombreuses (la littérature disponible étant limitée), l'intérêt de l'éducation thérapeutique du patient intégrée à une stratégie thérapeutique, a été toutefois établie notamment sur :

- **l'asthme** (diminution des épisodes d'asthme nocturne, absentéisme professionnel et scolaire),
- **le diabète de type 1** (impact significatif et durable sur le contrôle métabolique et les complications).

L'éducation thérapeutique du patient a également permis la réduction du nombre d'hospitalisations et de séjours aux urgences, des visites médicales non programmées.

6. Quelles sont en pratique les étapes de la démarche d'éducation thérapeutique du patient ?

Le guide méthodologique propose une démarche éducative en **quatre étapes** : le recueil des besoins et des attentes du patient, la définition des compétences à acquérir ou à mobiliser, la planification de séances d'éducation thérapeutique du patient, l'évaluation des progrès du patient et la proposition d'une éducation thérapeutique de suivi.

Il s'agit de:

I. **Élaborer un diagnostic éducatif**

Le diagnostic est indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et attentes et à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser.

II. **Définir un programme personnalisé** d'éducation thérapeutique du patient.

Il s'agit de formuler avec le patient **les compétences à acquérir ou à mobiliser** au regard de son projet.

III. **Planifier et mettre en œuvre les séances** d'éducation thérapeutique du patient **collective et/ou individuelle**

L'objectif est de proposer, selon les besoins et préférences du patient, une planification des séances d'éducation thérapeutique du patient.

Cette phase passe par une sélection des contenus des séances, des méthodes et des techniques d'apprentissage. **Elle se concrétise par des séances individuelles (d'une durée de 30 à 45 minutes) ou (le plus souvent) collectives ou en alternance.**

Les séances collectives d'une durée de 45 minutes chez l'adulte, plus courtes ou avec des pauses chez l'enfant, rassemblent au minimum 3 personnes (au maximum 6 à 8 enfants, 8 à 10 adultes). Elles sont propices au partage d'expériences.

IV. **Réaliser une évaluation individuelle**

Elle permet de faire le point avec le patient sur ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire, comment il vit au quotidien avec sa maladie, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir afin de lui proposer une nouvelle offre d'éducation thérapeutique du patient qui tienne compte des résultats de cette évaluation et de l'évolution de la maladie.

8. Quelles techniques et outils sont utilisés lors de séances d'éducation thérapeutique du patient ?

Les techniques et les outils sont variés :

- techniques de communication centrées sur le patient (écoute active, entretien motivationnel à utiliser en particulier au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif, au cours du suivi éducatif et du suivi médical, pour initier un changement chez le patient, soutenir sa motivation au fil du temps) ;
- techniques pédagogiques telles des exposés interactifs, des études de cas, des tables rondes, des simulations à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, des travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, des activités sportives, des jeux de rôle, des témoignages documentaires ;
- outils variés, affiches, classeur-imagier, bandes audio ou vidéo, cédéroms, brochures, représentations d'objets de la vie courante, etc.

9. Quels sont les acteurs de l'éducation thérapeutique du patient ?

L'ensemble des professionnels de santé selon la liste du Code de la santé publique sont concernés : en particulier médecins, infirmiers, diététiciens, masseur-kinésithérapeutes, pharmaciens, etc.

Les professionnels de santé peuvent être impliqués à divers niveaux :

- **information initiale** du patient sur la possibilité de bénéficier de l'éducation thérapeutique du patient ;
- **réalisation** de l'éducation thérapeutique du patient avec l'accord du patient ;
- **suivi** du patient : gestion de la maladie, maintien des compétences et soutien à la motivation.

L'implication des professionnels dépend de leur formation en éducation thérapeutique du patient, de leur disponibilité et de leur volonté de réaliser des activités d'éducation thérapeutique du patient. Dans le champ de la maladie chronique, le plus souvent la mise en œuvre d'un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient nécessite l'intervention de plusieurs professionnels.

Les patients, individuellement ou leurs associations, sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation des programmes et séances d'éducation thérapeutique du patient.

10. Quels sont les principaux critères de qualité en matière d'éducation thérapeutique du patient ?

Pour être de qualité, l'éducation thérapeutique du patient doit :

- être centrée sur le patient, élaborée avec le patient, et impliquant autant que possible les proches et intégrée à sa vie quotidienne ;
- être issue d'une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif) ;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche, dans un contexte habituellement multiprofessionnel, interdisciplinaire ;
- faire partie intégrante de la prise en charge de la maladie,
- être scientifiquement fondée (sur des recommandations professionnelles, de la littérature scientifique, des consensus), et enrichie par les retours d'expérience des patients et des proches ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs ;
- être accessible à différents publics et s'adapter au profil éducatif et culturel de chaque patient ;
- faire l'objet d'une évaluation individuelle et du déroulement du programme.

LE GUIDE METHODOLOGIQUE « STRUCTURATION D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LE CHAMP DES MALADIES CHRONIQUES »

1. À quoi va servir ce guide ?

Ce guide propose un cadre pragmatique, qui se veut d'une part suffisamment précis pour identifier et réaliser les activités d'éducation thérapeutique du patient, et soutenir le patient, et d'autre part suffisamment souple, pour permettre une adaptation à chaque patient, à chaque maladie, à chaque moment de la prise en charge et à chaque contexte de soins (établissements de santé, réseaux, soins de ville, etc.), dans un souci de proximité avec les patients.

Du fait des limites de la littérature disponible, **ce travail a été centré sur la définition, la description des étapes, le contenu d'un programme d'éducation thérapeutique du patient et son évaluation.**

Ce document représente un cadre général qu'il conviendra de décliner en programmes opérationnels spécifiques par maladie avec la participation de l'ensemble des acteurs concernés (institutionnels, professionnels de santé et associations de patients).

2. À qui s'adresse ce guide ?

- **aux professionnels de santé**, pour leur permettre de mieux comprendre l'éducation thérapeutique du patient afin de pouvoir proposer aux patients une démarche structurée et personnalisée, et de s'engager eux-mêmes s'ils le souhaitent dans sa mise en œuvre ;
- **aux sociétés savantes et organisations professionnelles, médicales et paramédicales**, pour les aider à définir, avec les patients et leurs représentants, le contenu et les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient pour une ou plusieurs pathologies ;
- **aux patients et leurs associations** pour qu'elles participent à la conception des programmes d'éducation thérapeutique du patient, à leur mise en œuvre (participation à l'animation de séances en complémentarité avec un professionnel de santé) et à leur évaluation.

3. Que contient ce guide ?

Le guide méthodologique comporte trois parties :

- la première partie présente à l'ensemble des professionnels de santé, aux patients et aux associations **ce que recouvre l'éducation thérapeutique du patient, qui elle concerne, par qui et où elle peut être réalisée, ses étapes de planification et sa coordination.**
- la seconde décrit le contenu de chacune des **étapes et la mise en œuvre d'un programme personnalisé** d'éducation thérapeutique du patient.
- la troisième partie précise **comment élaborer de manière rigoureuse un programme structuré spécifique d'une maladie chronique et l'évaluer pour l'améliorer.**

4. Quels sont les résultats attendus de ce guide ?

Concrètement, le guide devrait permettre aux professionnels de santé de mieux comprendre l'éducation thérapeutique du patient afin de pouvoir proposer aux patients une démarche structurée et personnalisée, et de s'engager lui-même, s'il le souhaite, dans sa mise en œuvre.

Les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales ou paramédicales, les groupes de professionnels de santé désireux d'élaborer des programmes structurés pourront définir avec les patients et leurs associations le contenu, les modalités de mise en œuvre, l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre de maladies chroniques spécifiques.

De plus, l'éducation thérapeutique du patient offre un champ de recherche encore largement sous exploitées, où les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge et le suivi des maladies chroniques seront amenés à évaluer le processus et l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique du patient sur le terrain. Ces évaluations sont à encourager.

La HAS et l'Inpes accompagneront tous ces développements

DOCUMENTS DISPONIBLES SUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Recommandations

Afin d'en faciliter l'appropriation par l'ensemble des professionnels de santé, des sociétés savantes, des associations de patients, la HAS propose une déclinaison du guide méthodologique en trois recommandations :

- Éducation thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation
- Education thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser ?
- Education thérapeutique du patient : comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?

Il s'agit de synthèses regroupant les aspects essentiels du guide méthodologique qui n'ont pas un objectif normatif.

Analyse médico-économique

La HAS diffuse également un rapport analysant les données médico-économiques et organisationnelles disponibles et proposant des orientations pour mettre en place et pérenniser des programmes d'éducation thérapeutique du patient.