



L'éducation thérapeutique

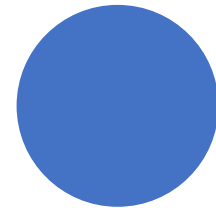
Charles Zarnitsky, rhumatologue GHH
Elisabeth Delagrèverie, élève Directeur des soins EHESP
Julia Casaux, médecin généraliste Le Havre

JMH, janvier 2019

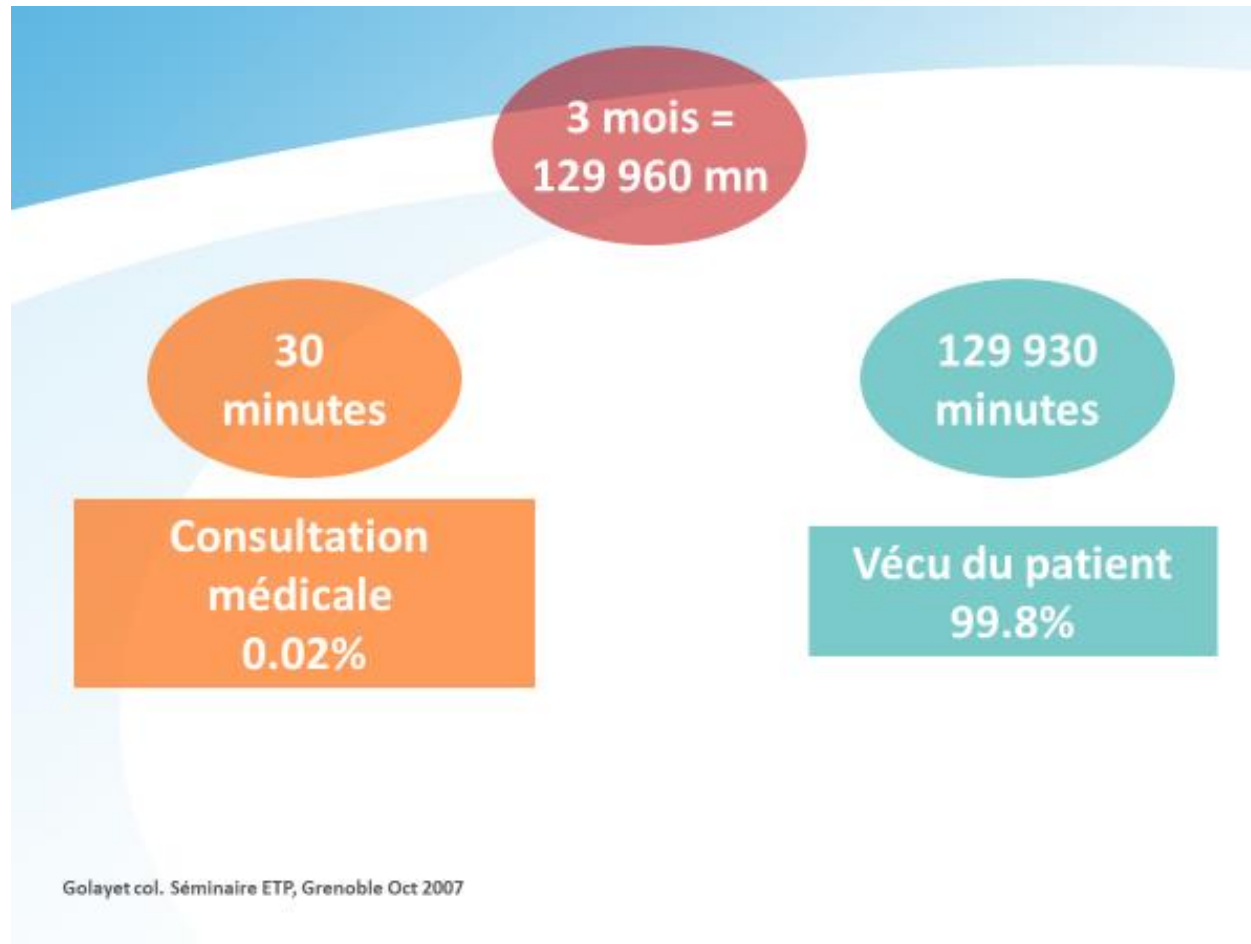


- **L'éducation du patient**, une priorité de la Stratégie Nationale de Santé 2018/2022, reprise dans le projet Régional de Santé de Normandie

Mais de quoi parle-t-on ?



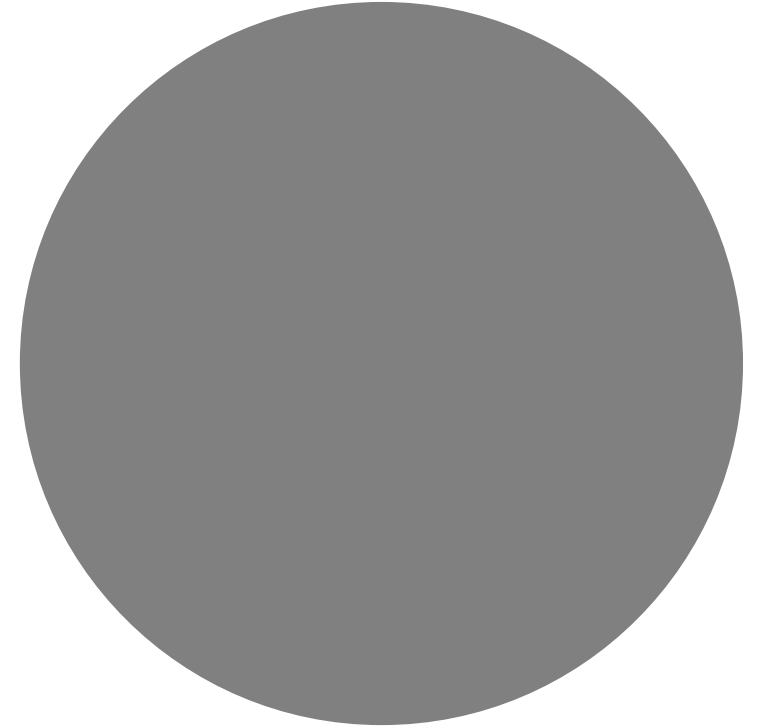
Un calcul rapide sur 3 mois...



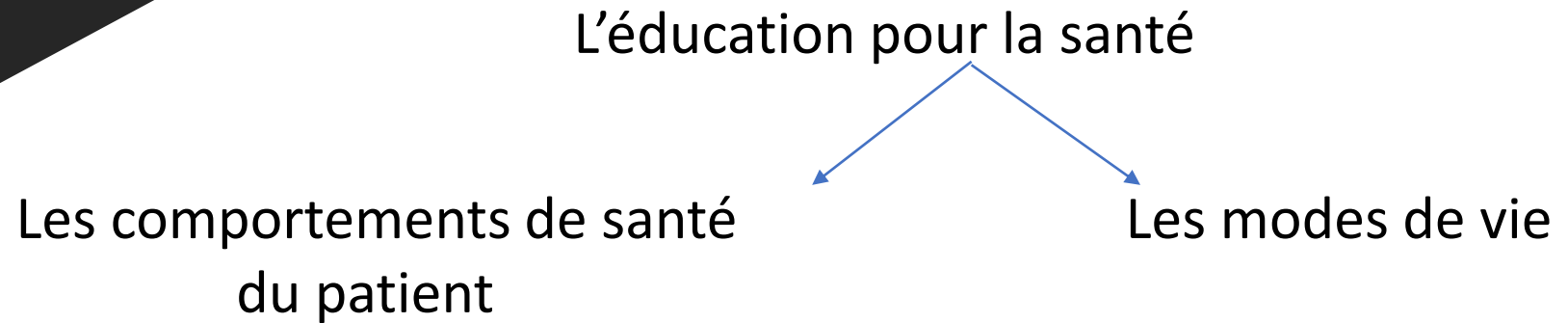
- L' EDUCATION :

- L'éducation pour la santé du patient ?
- L'éducation du patient à sa maladie ?
- L'éducation thérapeutique ?

Un besoin de clarifier...



L'éducation pour la santé



Rôle du soignant => Rôle d'éducateur

L'éducation du patient à sa maladie

L' éducation du patient à sa maladie



Comportements de santé et face à la maladie

Les traitements

La prévention des complications et des rechutes

Rôle des soignants, des patients experts et groupes d'entraide

L'éducation thérapeutique

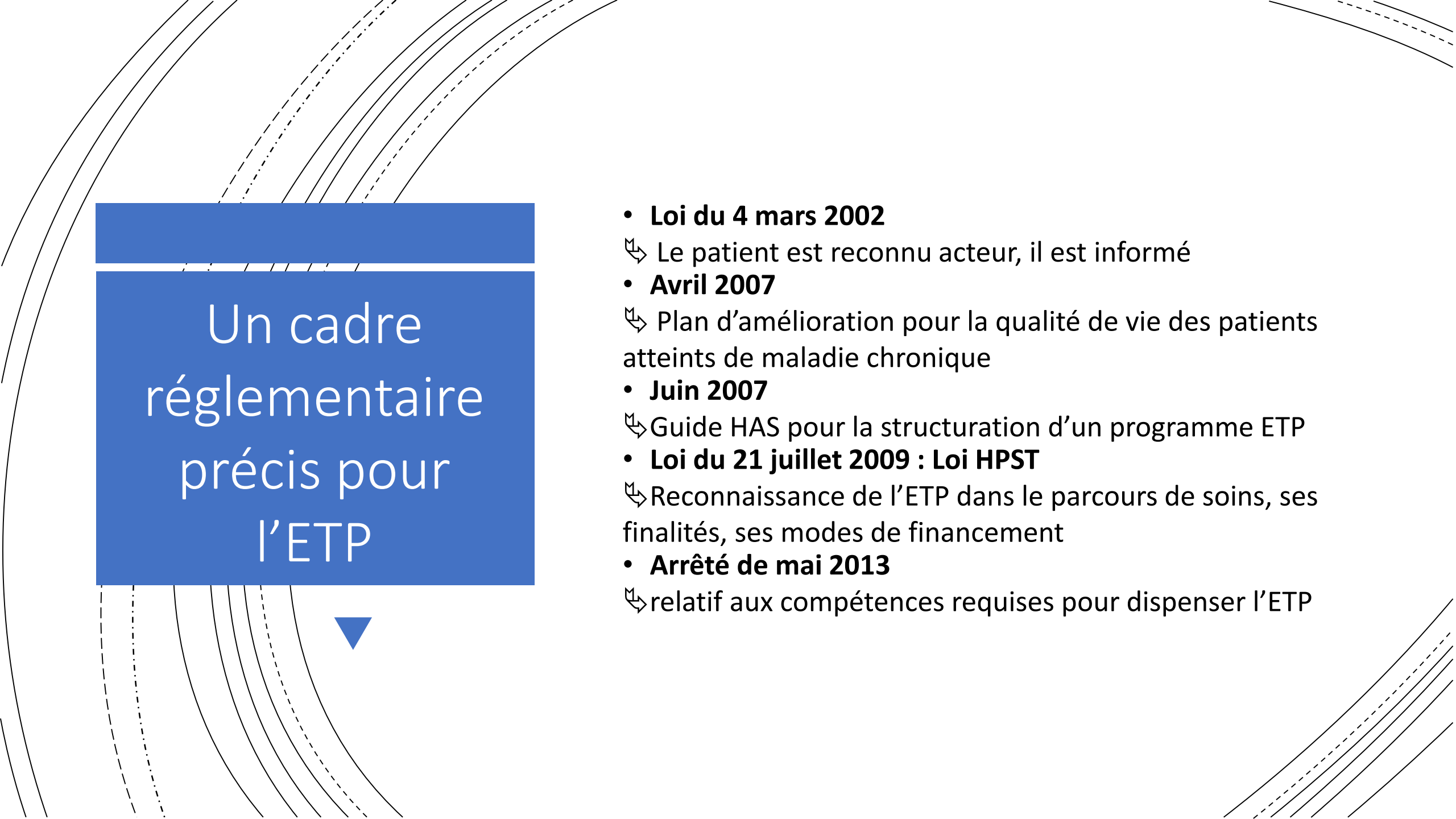
L'éducation thérapeutique du patient

Traitements curatifs + Actions d'éducation + Prévention des complications et des rechutes

Engagement du patient + Nouvelle posture du professionnel

Maintenir et améliorer la qualité de vie

Prise en charge de la maladie chronique



Un cadre réglementaire précis pour l'ETP



- **Loi du 4 mars 2002**

- ↳ Le patient est reconnu acteur, il est informé

- **Avril 2007**

- ↳ Plan d'amélioration pour la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique

- **Juin 2007**

- ↳ Guide HAS pour la structuration d'un programme ETP

- **Loi du 21 juillet 2009 : Loi HPST**

- ↳ Reconnaissance de l'ETP dans le parcours de soins, ses finalités, ses modes de financement

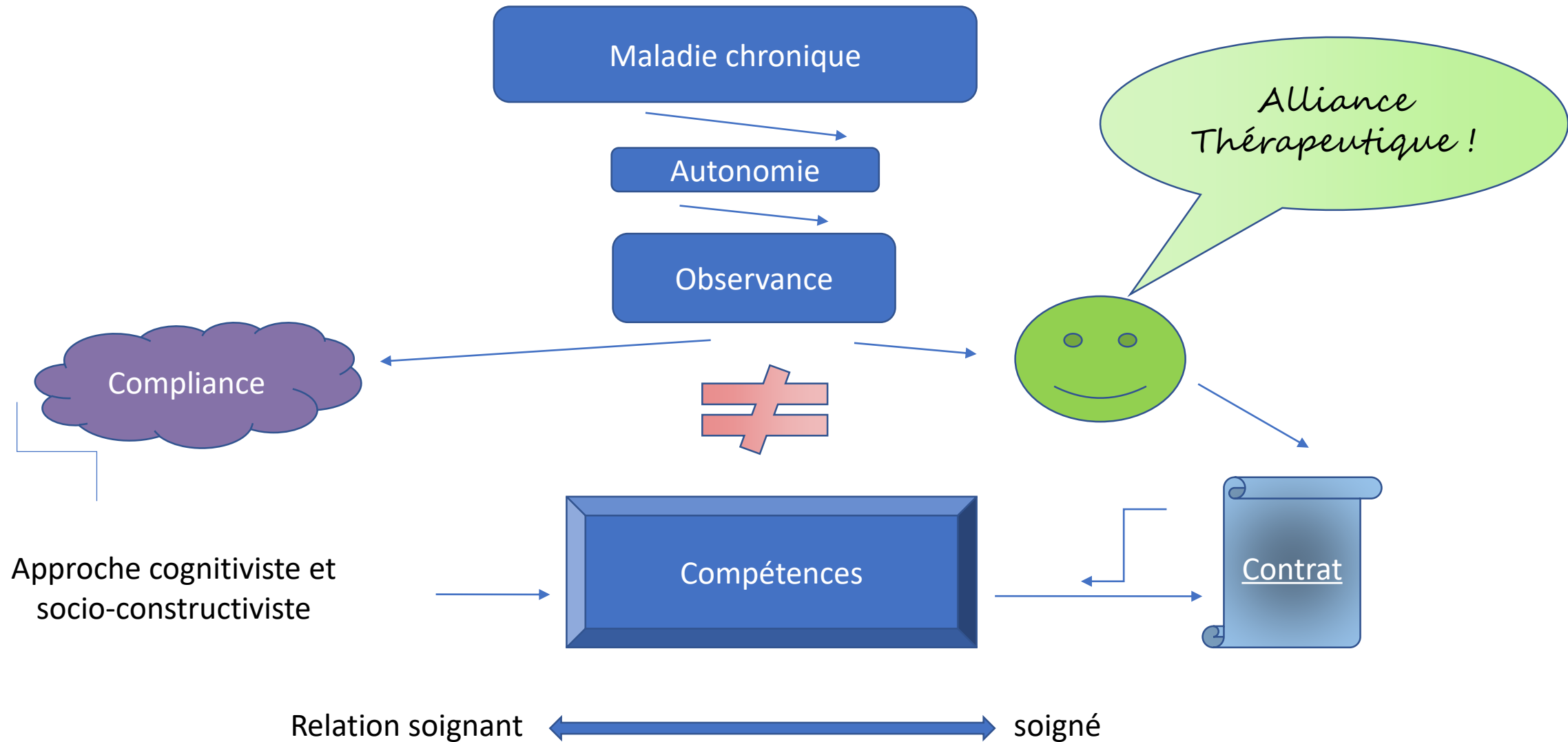
- **Arrêté de mai 2013**

- ↳ relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP

La définition de l'éducation thérapeutique selon l'OMS (1996)

- L'ETP, une réponse à la maladie chronique :
 - L'ETP 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, conçu 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 et leur traitement.

Les principes de l'ETP



Définitions : Autonomie, Observance, Compliance ...Alliance thérapeutique



Autonomie : capacité d'agir avec réflexion, en toute liberté de conscience



Observance : une conduite effective du patient consistant à suivre un traitement



Compliance : recherche de soumission et de conformité



Alliance Thérapeutique : Lien de confiance entre le patient et le thérapeute

En amont du
démarrage,
une démarche
sur plusieurs
mois...

Une équipe pluriprofessionnelle (4 à 8 professionnels) à constituer

Une formation de 40 heures à suivre pour chaque professionnel, soit 6 jours de formation par intervenant

Un coordonnateur par programme à designer, responsable des évaluations

Une formation complémentaire de 40 heures pour le coordonnateur, soit 6 jours supplémentaires

De nombreuses heures de rédaction pour un dossier

Un ensemble de documents à fournir, attestations de formation, chartes d'engagement et de confidentialité,...

Un calendrier à respecter (fenêtre de dépôt ARS avril /sept de chaque année) et un délai d'attente avant autorisation

Des conditions strictes

- Pour obtenir une autorisation ou renouveler:
Un dossier de demande d'autorisation
Une liste des pièces à fournir à chaque nouvelle demande et à chaque renouvellement
- Pour conserver une autorisation:

Pour les programmes autorisés, l'autorisation délivrée par l'agence régionale de santé devient caduque si :

- « Le programme n'est pas mis en œuvre dans les douze mois qui suivent sa délivrance »
- « Le programme mis en œuvre ne l'est plus pendant six mois consécutifs »

230 euros par patient
50 patients nouveaux
par programme/an

Liste des pièces à fournir ou à compléter pour une demande ou un renouvellement d'autorisation d'un programme ETP	A remplir par le coordonnateur	Date de réception ARS
Courrier de demande signé par la Direction		
Dossier type de demande d'autorisation		
Si le programme comporte plus d'une structure d'accueil, fournir en annexe, pour chaque structure, ces mêmes informations.		
Informations concernant le coordonnateur et les membres de l'équipe		
Document(s) attestant des compétences en ETP de l'ensemble de l'équipe		
Description du programme (2 pages maximum)		
Description des modalités de coordination et d'information entre les intervenants du programme		
Description des modalités de coordination et d'information avec les autres intervenants et en particulier avec le médecin traitant		
Copie des documents d'information et de consentement du patient lors de son entrée dans le programme		
Modalités de consentement du patient pour la transmission des données		
Copie de la Charte d'engagement de confidentialité signée par tous les intervenants		
Copie de la Charte de déontologie conclue entre les intervenants		
Description des modalités de confidentialité des données		
Attestation CNIL		
Modalités d'évaluation des compétences acquises du patient (Qui ? Quand ? Comment ? Moyens ? Outils ?)		
Modalités et indicateurs retenus pour l'autoévaluation annuelle		
Modalités et indicateurs retenus pour l'évaluation quadriennale		
Liste des sources de financement et montants		

Le programme peut enfin débuter pour le patient,
une démarche en 4 étapes

Elaboration du Bilan Educatif Partagé : le BEP

```
graph TD; A[Elaboration du Bilan Educatif Partagé : le BEP] --> B[Définition d'un programme personnalisé]; B --> C[Planification et mise en œuvre des séances]; C --> D[Evaluation des compétences acquises];
```

Définition d'un programme personnalisé

Planification et mise en œuvre des séances

Evaluation des compétences acquises

Etape 1: Le BEP

- Ses besoins, ses attentes, sa réceptivité
- Les différents aspects de sa vie et de sa personnalité
- Ses demandes et son projet ???
- Ses ressources personnelles, sociales et environnementales

Qu'est ce qu'il a ?

Qu'est ce qu'il fait ?

Qu'est ce qu'il sait ?

Qui est-il ?



Des conditions essentielles pour la définition du programme personnalisé

Confidentialité

Locaux adaptés

Qualité d'accueil

Disponibilité

Reconnaissance des expériences antérieures

Utilisation de questions ouvertes

Reformulation

Progressivité dans la délivrance des informations

Clarté dans l'échange

Consentement du patient

Etape 2 : La programmation des séances



Des séances collectives et / ou individuelles



Des équipes pluridisciplinaires et formées à l'ETP

Médecins
Pharmaciens
Diététiciens
Masseurs Kinésithérapeutes
Ergothérapeutes
Psychologues
Infirmier(e)
... et des patients experts

Etape 3 : les séances en pratique



La planification des séances



La coordination du parcours

Etape 4 : Les évaluations

Evaluation des
compétences
acquises du
patient

Evaluation du
programme
(annuelle et
quadriennale)

Les programmes autorisés au GHH



Programme

Vivre mieux avec une PR ou une SPA

Priorité diabète

Atout cœur

Eole

Moi et mes reins

Diabète de l'enfant et de l'adolescent

Obésité de l'enfant et de l'adolescent

Mucoviscidose

L'école de l'asthme en pédiatrie

Patient douloureux chronique

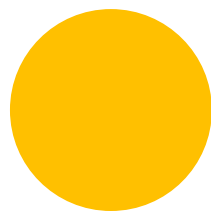
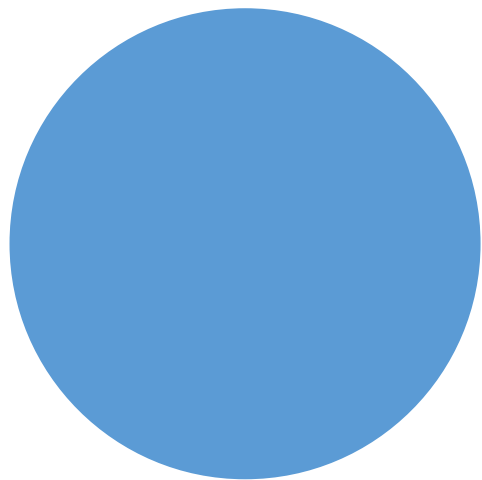
Mieux vivre dans sa peau

Vivre dans la goutte est possible, ciblons 360

Se prendre en charge avec un traitement TSO pour mieux vivre en détention et préparer sa sortie

Se préparer à la chirurgie bariatrique

Vivre avec une sclérose en plaques



Un exemple de
programme autorisé
dans la goutte...

« Vivre sans la goutte est possible : ciblons 360 »

- Des recommandations publiées par l'EULAR en 2006
- Des conseils hygiéno-diététiques prodigués par les généralistes mais avec peu de succès sur le long terme (Saraux A; Rhumatologue, 2012)
- Une maladie qui reste insuffisamment traitée (Berard L. 2016)
- L'efficacité de l'éducation thérapeutique dans la goutte (Frazier-Mironer, A. 2016)



L'éducation, un point capital mais un recrutement de patients beaucoup trop faible

=> Résultats d'un travail mené dans le cadre d'un mémoire de master : E. Delagreverie 2017

Enquête préliminaire menée auprès des équipes de Lons Le Saunier et de Lariboisière et confirmée localement avec des investigations auprès de médecins généralistes havrais...

Un programme dont les objectifs sont :

- Eviter les crises
- Avoir les bons réflexes

Des séances construites autour de :

- La compréhension des mécanismes de la goutte et les maladies associées
- La connaissance des aliments autorisés et ceux à éviter
- La connaissance des traitements et de leur utilisation

Des résultats qui montrent :

- Une méconnaissance du programme
- Des difficultés dans l'intégration des approches éducatives
- Une banalisation de la maladie
- Un manque de formation et d'information
- Un programme construit sans concertation avec vous!

Conclusions



L'ETP, une nécessité dans un contexte d'augmentation des maladies chroniques



Une mise en œuvre de programmes hospitalo-centrés qui doit évoluer vers et avec la ville



Un besoin de co-construction

L'ETP, un travail à mener avec vous!



- Au travers de la formation médicale continue
- En discutant sur vos besoins
- En améliorant nos outils de communication
- En réfléchissant aux évolutions
- En innovant dans les programmes
- En créant peut-être des programmes plus larges pour répondre aux problématiques de la polypathologie....



Les actualités de janvier 2019 :

➤ Fermeture des UTEP

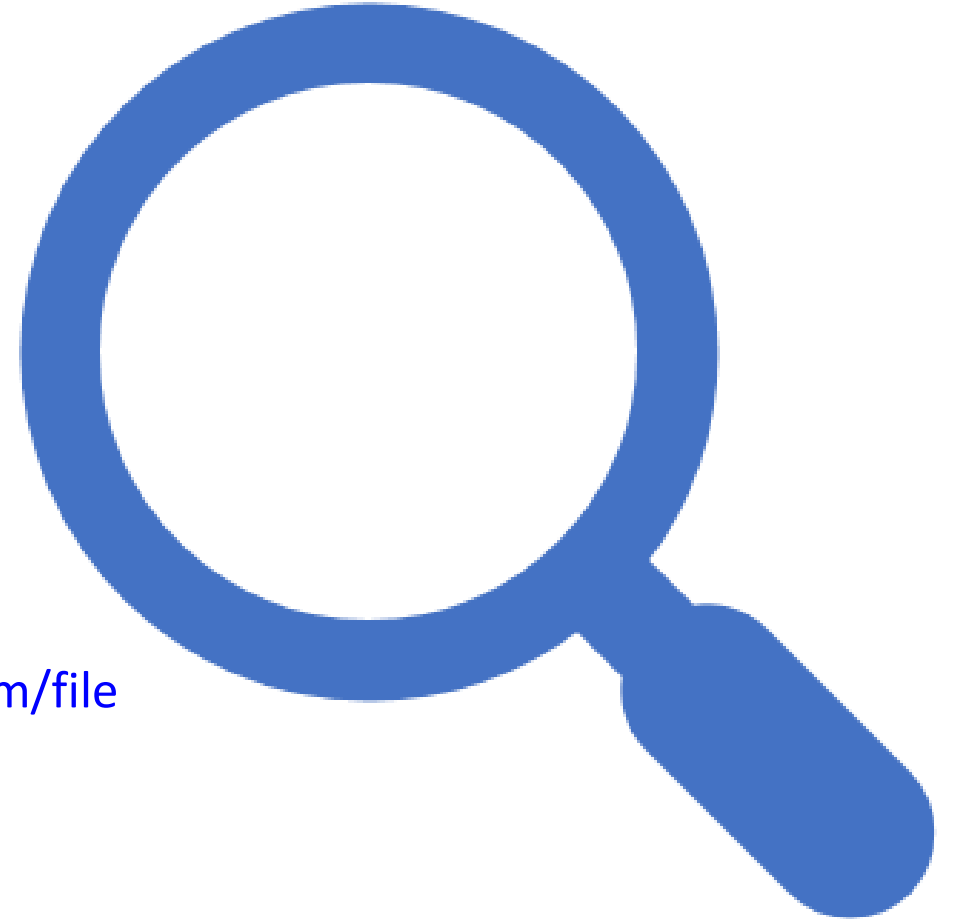
➤ Création d'une plateforme régionale et d'antennes territoriales dont une

- **Missions territoriales** : soutien, accompagnement des acteurs et initiation de programmes
 - Participation à l'identification des besoins des territoires,
 - Soutien et accompagnement des acteurs ambulatoires et hospitaliers (méthodologie de projet, formation, logistique / outillage pour la mise en œuvre des programmes)
 - Animation, analyses de pratiques,
 - Soutien aux partenariats locaux,
 - Dispensation des programmes d'ETP afin d'initier la démarche dans les territoires,
 - Relai des actions de communication ;
-
- **Missions de proximité**
 - Mise en œuvre d'actions et de programmes d'ETP par subsidiarité des acteurs locaux dans les territoires les plus en difficultés



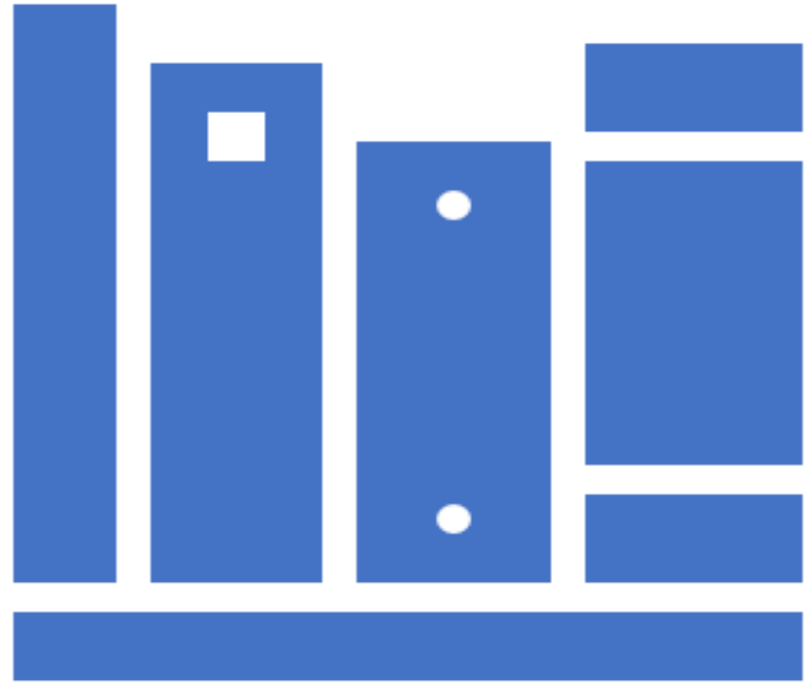
Les liens utiles

- https://www.normandie.ars.sante.fr/system/files/2018-09/ETP_Autorisés_300918.pdf
- <http://www.ch-havre.fr/nos-offres-de-soins/education-therapeutique/>





Bibliographie



- ARS, demande autorisation
- L'éducation, un point capital (Revue du Rhumatisme 74 (2007) 160 –167)
- Grange, L . ETP, Grenoble (2011). L'éducation thérapeutique pour les RIC
- Saraux, A. (2012). Comment améliorer l'application des recommandations de l'EULAR auprès des cliniciens ?
- Berard, L. Aubé, M. Zarnitsky, C. Alcaix, D. (Revue du rhumatisme abstract 83 (2016))
- Delagreverie, E. (2017). L'éducation thérapeutique pour le patient atteint de goutte, un changement de stratégie pour le médecin généraliste