

ETP : de la théorie à la pratique.
Journées des soins infirmiers – CPNLF
Tours – 2015

Résumé de l'intervention.

Si l'ETP n'est pas une pratique nouvelle, la loi HPST de 2009 en a posé le cadre législatif, et soumis les équipes qui la pratiquent à l'obligation de respecter de nouvelles contraintes.

L'aspect organisationnel passe d'abord et avant tout par un travail pluridisciplinaire, au sein duquel chaque professionnel de santé peut trouver sa place.

L'ETP a également le mérite de poser la place d'un nouvel acteur de santé au sens noble du terme : le patient lui-même.

Texte intégral de l'intervention.

Le thème de cette session est « L'ETP : de la théorie à la pratique ».

Le cadre théorique choisi est celui imposé par la réglementation, abordé dans la première partie : l'objectif de cette intervention est d'aider les professionnels de santé à mettre en place, de façon pragmatique, des programmes d'ETP, que beaucoup pratiquent déjà depuis plusieurs années dans un cadre informel, dans le respect des contraintes législatives.

Dans la deuxième partie est abordé le côté organisationnel, qui fait appel à la pluridisciplinarité, fondement du CPNLF !, et vers laquelle le système de soins évolue : comment s'organiser en pratique.

Et la conclusion se fera sur une note utopique, sans laquelle, selon Henri Laborit, il n'y a pas d'évolution !

Le cadre réglementaire de l'ETP a été posé par la loi Hôpital Patients Santé Territoire en 2009, dans les articles L-1161-1 à -6 et 1162-1 du Code de la Santé Publique.

Il a été complété par les décrets du 2 août 2010, et du 14 janvier 2015, qui définissent :

- les équipes et leur coordination,
- les contenus des programmes,
- la Charte d'engagement des intervenants, applicable quel que soit leur statut,
- les règles de confidentialité,
- les modalités d'évaluation des programmes.

La loi HPST pose l'ETP comme faisant partie du parcours de soins, et ayant pour but l'autonomie du patient en facilitant son adhésion au traitement et en améliorant sa qualité de vie.

Intervention CPNLF juin 2015 – Virginie PATIN
ETP : de la théorie à la pratique.

L'ETP n'est pas une obligation, ni pour le patient d'y participer, ni pour les professionnels de santé de la mettre en place.

La pratique de l'ETP est soumise à l'acquisition de compétences particulières par les professionnels de santé, acquisition possible par le biais d'une formation certifiante de 40h, qui autorise tout acteur de santé à participer à un programme d'ETP.

Chaque membre de l'équipe doit en justifier.

Ces compétences doivent être acquises pour dispenser des programmes d'ETP.

Le contenu d'un tel programme doit être conforme à un cahier des charges national.

Il doit être validé par l'Agence Régionale de Santé.

Comme précédemment dit, l'ETP n'est pas opposable au patient, il n'a aucune obligation d'y participer.

Lorsqu'il est mis en place dans un service, il doit être proposé à l'ensemble des patients pouvant en bénéficier, sans discrimination, et doit être personnalisé.

Le Code de la Santé Publique inclut l'accompagnement thérapeutique dans l'ETP, dans le but d'apporter assistance et soutien au patient et à son entourage.

Selon la Haute Autorité de Santé, l'accompagnement repose principalement sur le partage d'expériences entre patients, et la recherche de solutions adaptées à la vie quotidienne de chacun.

Cette définition pose, en filigrane, l'intervention de « patients-experts », formés à intervenir auprès des autres malades, et dont le rôle et la formation ne sont pas, à l'heure actuelle, clairement définis.

Dans le Code de la Santé Publique, l'entourage est évoqué, en particulier dans la Charte de l'engagement des intervenants en ETP. Il est associé à la démarche si le soutien qu'il apporte est un élément indispensable à l'adhésion au programme ou à sa réussite. Cela reste soumis à la seule décision du patient.

Le rôle éventuel des industries des produits de santé dans l'ETP est précisé dans la loi HPST.

Le principe d'interdiction d'un contact direct entre les industriels et les patients a été étendu à l'ETP.

Les industriels ne peuvent ni élaborer ni mettre en œuvre de programmes d'ETP.

Ceux-ci doivent être conçus par des professionnels de santé ou des associations de patients.

Cependant, les industriels peuvent être sollicités pour un soutien logistique ou financier.

Les programmes d'apprentissage, qui visent à apprendre au patient à utiliser au mieux les médicaments ou dispositifs médicaux, sont mis en œuvre par des professionnels de santé, et sont soumis à validation de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament, après avis des associations de patients.

Il ne s'agit pas de programmes personnalisés.

La participation du patient ne peut pas être payante, et elle est subordonnée à un consentement écrit, qui n'a aucune valeur d'engagement.

L'industrie peut financer l'opérateur chargé de ces programmes d'apprentissage.

Bien entendu, aucun contact direct n'est possible entre le patient et l'industrie.

En cas de non-respect de ces dispositions, les programmes peuvent être retirés par l'ANSM.

Est puni de 30 000€ d'amende le fait de mettre en œuvre un programme d'ETP ou d'apprentissage sans les autorisations évoquées plus haut.

Intervention CPNLF juin 2015 – Virginie PATIN
ETP : de la théorie à la pratique.

Le cadre réglementaire analysé, nous allons maintenant aborder l'organisation de l'Education Thérapeutique du Patient.

Et pour commencer : quoi ??

Un programme d'ETP répond à des objectifs fixés par le service, tels qu'améliorer ou maintenir la qualité de vie du patient (mais sans doute serait-il plus juste de parler de satisfaction du patient), par exemple, et qui doivent être définis.

Il s'adresse à une population cible, définie le plus précisément possible (âge, gravité de la pathologie...).

L'efficacité (le terme d'effectivité étant sans doute plus opportun) d'un programme d'ETP nécessite l'adhésion des patients. Et pour s'en assurer, il faut que ceux-ci soient impliqués dans son élaboration.

De quoi VOS patients ont-ils besoin ?? Que vous leur transmettiez du savoir sur leur pathologie ou leurs médicaments ? Du savoir-être pour gérer une crise, par exemple ? Ou du savoir-faire ?

Le recueil de ces attentes peut être réalisé de différentes façons, mais doit répondre à des normes méthodologiques rigoureuses pour garantir la pertinence et la fiabilité des données recueillies.

Une fois cette étape franchie, les résultats analysés et les informations pertinentes rassemblées, le programme en lui-même pourra être élaboré.

Il passe par l'élaboration :

- d'un contenu (savoir, savoir-être, savoir-faire), qui doit tenir compte des données recueillies par le verbatim et de vos objectifs,
- et de contenants (les séances en elles-mêmes : thèmes ? qui ? où ? fréquence ? combien de temps ? quel matériel ?, ainsi que les documents du programme – supports des séances, dossier suivi du patient...).

Un programme d'ETP contient le plus souvent plusieurs séances d'environ 45 à 60 mn chacune.

Les objectifs du programme et de chaque séance sont clairement définis.

Une séance peut porter sur l'acquisition d'un savoir, d'un savoir-être et/ou d'un savoir-faire.

L'évaluation de ce que le patient y a acquis doit être prévue, l'objectif final de l'ETP étant le changement de comportement du patient.



Pour répondre aux exigences de la HAS, et être validé par l'ARS, le programme devra respecter, pour chaque patient, les 4 étapes suivantes :

- diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé, au cours duquel seront évalués, pour chaque patient, ses besoins et attentes. Le diagnostic est indispensable à la connaissance du patient, et à la formulation avec lui de ses attentes du programme, ainsi que des compétences à acquérir ou à mobiliser ;
- définition d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient : le programme mis en place dans le service lui sera proposé, et adapté selon les renseignements issus du bilan éducatif partagé. La participation à l'intégralité du programme n'est pas obligatoire, une personne peut n'avoir besoin que d'une ou deux séances répondant aux besoins identifiés lors du bilan éducatif partagé ;
- planification et mise en œuvre des séances d'ETP, collectives et/ou individuelles, qui passe par une sélection des contenus des séances, des méthodes et des techniques d'apprentissage ;
- réalisation d'une évaluation individuelle des progrès du patient, et proposition d'une éducation thérapeutique de suivi : cette étape, qui doit être accomplie de façon individuelle, pour chaque patient, peut ensuite servir pour l'évaluation globale du programme, et permettre l'élaboration de statistiques sur les indicateurs cités précédemment. Plus l'évaluation individuelle est fine, plus l'évaluation globale sera pertinente.

Une évaluation globale annuelle, puis quadriennale, doit être réalisée pour chaque programme déposé auprès de l'ARS.

Cette évaluation est basée sur des indicateurs figurant dans le dossier de dépôt : il est donc judicieux de soigneusement les sélectionner et les préciser dès l'élaboration du programme.



Qui peut être considéré comme acteur légitime de l'ETP ??

Si le médecin, les infirmiers et les psychologues, au contact régulier des patients, sont les acteurs de premier plan de cette démarche, d'autres acteurs de santé peuvent aussi y être impliqués.

Dans une démarche pragmatique, pour la raison suivante : le manque de personnel soignant dans de nombreuses structures et son corollaire, le manque de temps de chacun, peuvent décourager les bonnes volontés.

Un programme d'ETP demande de l'implication, de la motivation, de l'organisation, le sens de la communication, de la pédagogie, de l'empathie, des connaissances médicales, pharmacologiques, une certaine maîtrise des outils informatiques, de l'empathie... autant de compétences et de qualités nécessaires à l'élaboration du programme et à sa mise en place pérenne.

Il est illusoire de penser qu'une seule personne peut tout faire et possède l'ensemble de ces qualités !



La mise en place d'un programme peut tout simplement commencer par un sondage des collègues autour de la machine à café.

Ergo- ou kinésithérapeute, pharmacien, diététicien... chacun, dans son propre domaine de compétences, peut être acteur de l'ETP.

La coordination doit être assurée par un médecin, un autre professionnel de santé, ou un représentant d'une association de patients.

Le CSP pose l'obligation selon laquelle un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes (médecins, infirmiers, sages-femmes, chirurgiens-dentistes, ergothérapeute, technicien de laboratoire, manipulateur en électroradiologie, pharmacien et préparateur...), dont un médecin si le programme n'est pas coordonné par un médecin.

Qu'il s'agisse d'animer des séances auprès des patients, de tourner une vidéo qui servira de base à l'une d'entre elles pour acquérir de bons réflexes posturaux ou comportementaux, ou de rédiger des fiches médicaments, chaque compétence est utile.

Rédiger des fiches médicaments ne consiste pas à recopier in extenso la fiche Vidal : le langage doit être accessible à l'ensemble des patients, dont une partie n'a aucune connaissance médicale.

De même, des compétences d'ordre privé peuvent être précieuses : qui sait utiliser Photoshop, pour les supports de séance ? Qui maîtrise Excel, pour les tableaux de suivi ?

Et bien entendu, informez l'ensemble des acteurs de l'hôpital.

Si le gardien ou la secrétaire n'a JAMAIS entendu parler de l'ETP, comment pourrait-il renseigner un patient qui vient à sa première séance ??

Et tout aussi bien entendu... avec l'accord du patient, le médecin traitant est informé de l'entrée de celui-ci dans le programme.

Faire reposer l'ETP sur une équipe trop restreinte est la vouer à l'échec. Par épuisement, ou par ras-le-bol de tout gérer.

Intervention CPNLF juin 2015 – Virginie PATIN
ETP : de la théorie à la pratique.

Le comment va concerner l'échange des données de suivi du patient. Qui ne pourra se faire que si le patient est d'accord.

La mise en place d'un programme nécessite l'élaboration d'un modèle de dossier patient réservé à l'ETP, et dans lequel chaque intervenant note ce qui lui paraît important, sans trahir le secret médical auquel chacun est soumis.

Le bilan éducatif partagé et ses informations y figurent, pour avoir un point de départ.

Peuvent y être ensuite notés la réceptivité et la compréhension de chaque participant à ce qui a été abordé durant la séance, les questions posées, un état émotionnel particulier devant un thème, ou une altercation au sein d'un groupe, par exemple.

L'évaluation de ce que la séance a apporté au patient y sera reportée.

Il est, dans ce contexte, envisageable que l'ensemble des professionnels de santé, ainsi que l'éventuel représentant d'une association de patients, impliqués dans le programme aient tous le même niveau d'information, après concertation et mise au point préalable de ce qui sera noté et de ce qui ne le sera pas.

Les dossiers doivent être bien entendu protégés de toute lecture « étrangère » : si cela est possible, pourquoi ne pas envisager un dossier informatique, protégé par un code d'accès ?

Tout comme le programme que vous allez élaborer dépend de vos patients, le « où » dépend de vos conditions de travail et des contraintes du service.

Dans l'idéal, une salle y est réservée à l'ETP. Il n'est pas possible d'en avoir une dans le service ? Ça l'est peut-être dans le service d'à côté, ou en commun avec plusieurs autres !

Cette salle est dans un endroit calme : une porte qui s'ouvre fréquemment et qui grince juste à côté, le roulement des chariots dans les couloirs, une fenêtre mal isolée qui donne sur un feu tricolore... ne sont pas propices à l'acquisition de connaissances et compétences par qui que ce soit, et moins encore par une personne qui doit apprendre à vivre avec une maladie.

Le matériel nécessaire aux séances peut y être entreposé, sous clé, pour éviter sa perte et garantir que des yeux indiscrets ne se poseront pas sur les dossiers patients.

Les horaires des séances y sont affichés sur la porte, si la salle n'est pas réservée à cela, pour éviter les entrées intempestives.

Si possible, bien entendu, les chaises et les tables sont en nombre suffisant pour les participants.

Si l'utopie dont je vous ai parlé dans mon introduction n'avait aucune place dans la première partie consacrée à la réglementation (*dura lex, sed lex*), vous avez pu en percevoir quelques lueurs dans la partie organisationnelle.

L'ETP n'est pas uniquement à considérer comme un outil utilisé de façon individuelle pour amener le patient là où on veut l'amener : c'est d'abord un travail d'équipe entre professionnels de santé, puisque c'est par là que commence sa mise en œuvre.

Et en cette époque où les professionnels de santé sont bousculés, où leur engagement est dévalorisé au profit d'une gestion comptable de l'organisation des soins, ce travail en équipe ne peut être que bénéfique.

On entend souvent parler de l'ETP comme au seul bénéfice du patient. Comme un outil qui sera utilisé par les professionnels de santé, contraints et forcés, parce qu'il est à la mode.

Sans savoir ce qu'il peut leur apporter, ni quels bénéfices peuvent en être attendus.

Présentée comme cela, rien ne donne envie d'adhérer à cette démarche.

Si on fait un pas de côté, on peut l'envisager comme un moyen de souder une équipe, voire d'instaurer un espace de travail où les compétences de chacun sont attendues et reconnues, sans rapport hiérarchique.

Intervention CPNLF juin 2015 – Virginie PATIN
ETP : de la théorie à la pratique.

C'est aussi, et je n'aurai malheureusement pas le temps de développer le sujet, une porte ouverte vers une plus grande implication du patient dans sa prise en charge. Parce qu'il fait partie de l'équipe !!

Cela passe par la reconnaissance de ses connaissances et surtout, de ses compétences. Elles ne sont bien évidemment pas les mêmes que celles des professionnels de santé, et les premiers ont besoin des seconds pour acquérir celles qui leur manquent. Et pour les répéter, lorsqu'ils les auront oubliées, ce qui est inévitable de tout processus d'apprentissage !

Les patients ont un avis différent de celui des professionnels de santé, sur ce qui est important et ce qui est urgent. Cet avis n'est ni bon, ni mauvais, juste différent.

C'est là qu'intervient aussi la notion de qualité de vie, et il serait plus juste de parler de satisfaction du patient : un patient dépressif peut tolérer un antidépresseur qui le fera somnoler, alors que cela paraîtra insupportable à un autre. La raison que chacun avancera sera la bonne, puisque c'est sur celle-là qu'il se basera pour accepter ou pas son traitement.

L'ETP passe, pour les professionnels de santé, par la confiance qu'ils accordent au jugement de leurs patients. Par leur lâcher-prise sur le fait que les premiers savent mieux que les seconds ce qui est bon pour eux, dans le cadre de leur pathologie.

Pour conclure, deux solutions sont envisageables :

- ou les professionnels de santé utilisent l'ETP comme un outil dont ils gardent pour eux le manuel d'utilisation, ce qui ne rendra leur tâche que plus compliquée, et alourdira encore leurs responsabilités, au risque de les mener plus vite encore vers l'épuisement ;
- ou ils acceptent d'en partager l'utilisation avec des patients considérés comme dignes de confiance, ce qui ne pourra que rendre leur mission humainement plus riche.