Membre de PACE

Education Thérapeutique
Amélioration des Pratiques & Evaluation en Aquitaine
Document pédagogique

DOCUMENT D'AIDE A LA REDACTION D'UN DOCUMENT DE PROGRAMME STRUCTURE D'ETP

COMMENT EST DEFINIE L'ETP ? 1

« Elle s'entend comme un **processus de renforcement** des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base **d'actions intégrées au projet de soins**. Elle vise à rendre le malade plus **autonome** par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, **à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge** (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,…) mais aussi plus généralement tout **au long du projet de soins**, avec l'objectif de disposer d'une **qualité** de vie acceptable. »

La HAS distingue trois offres d'ETP :

Une offre d'éducation thérapeutique initiale
- Suit l'annonce du diagnostic de la maladie ou une période de vie avec la maladie
- L'évaluation individuelle permet de savoir si les objectifs éducatifs ont été atteints

Une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement) :
- Forme d'ETP continue qui consolide les compétences du patient et les actualise.
- De nouvelles compétences peuvent être identifiées et abordées avec le patient
- La fréquence et le contenu de cette offre sont en lien avec les éléments du suivi médical, les demandes du patient, et les évaluations des compétences acquises

Une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise), si besoin :
- Nécessaire en cas de difficultés, de non atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie ou lors du passage des âges de l'enfance à l'adolescence.
- Nécessite du temps qui équivaut dans certaines situations à celui d'une éducation initiale.

QU'EST CE QU'UN PROGRAMME STRUCTURE D'ETP ? [2]

La HAS défini un programme structuré d'ETP comme un **cadre de référence** pour la mise en oeuvre d'une **éducation thérapeutique personnalisée**.

Il est construit par les sociétés savantes et organisations **professionnelles** médicales et paramédicales, des groupes de professionnels de santé en collaboration avec les **patients** et leurs représentants.

Le programme structuré d'ETP est **spécifique d'une maladie chronique** ou peut concerner des **situations de polypathologies**.

[1] SAOUT C, CHARBONNEL B, BERTRAND B, Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique, Septembre 2008
[2] HAS, Education thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser ?, juin 2007

QU'EST CE QU'UN PROGRAMME STRUCTURE D'ETP (SUITE) ?[3]

Un programme structuré d'ETP définit dans un contexte donné : **Qui fait Quoi, Pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une ETP** ?

- C'est un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients
- Il est destiné aux patients et à leur entourage
- Il concourt à l'atteinte de finalité : acquisition et maintien de compétences d'autosoins, mobilisation ou acquisitions de compétences d'adaptation
- Il est sous-tendu par des approches théoriques
- Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée.

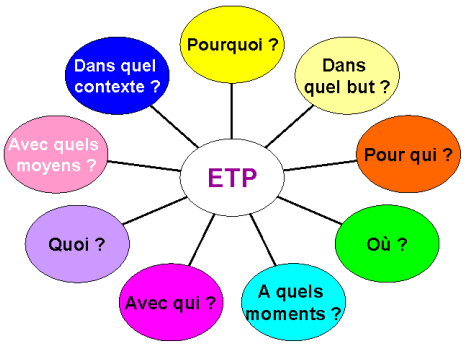
COMMENT ELABORER UN PROGRAMME STRUCTURE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE ?

Le programme ETP doit :

- être rédigé par un **groupe multidisciplinaire,** incluant des patients et leurs proches
- être **fondé sur des recommandations professionnelles**, scientifiques…
- en suivant une méthodologie de projet
- en prenant en compte les textes, décrets, arrêtés ainsi que les recommandations professionnelles en vigueur en France (voir la liste en annexe 1)

QUELS SONT LES COMPOSANTES D'UN PROGRAMME STRUCTURE D'ETP ?

Les questions génériques
à se poser
(voir les détails pages suivantes)



Les questions (pourquoi, dans quel but, pour qui, dans quel contexte) permettent de définir la PERTINENCE du projet d'ETP et permettent donc d'argumenter la DECISION de développer ou non un programme d'ETP structuré dans un ENVIRONNEMENT donné.

Cela correspond à la partie : « Contexte et Justification du programme » du document décrivant votre programme d'ETP (stade de projet ou déjà mis en œuvre).

C'est à partir de ces éléments que vous définirez
les OBJECTIFS généraux et opérationnels de votre programme ETP.

Les questions suivantes (avec quels moyens, comment, à quels moments, avec qui, où), permettent de décrire « la mise en œuvre du programme » correspondant aux processus et aux activités. Elles interrogent à la fois la pertinence opérationnelle en termes de COHERENCE et la FAISABILITE.

[3] HAS, Education thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser ?, juin 2007

QUELS SONT LES CONCEPTS A PRENDRE EN COMPTE DANS L'ELABORATION DU PROGRAMME STRUCTURE ETP ?

Intégration

Pour la HAS, l'ETP peut être considérée comme **intégrée à la prise en charge thérapeutique** si elle est réellement **complémentaire et indissociable des traitements et des soins**, du soulagement des symptômes (en particulier de la douleur), de la prévention des complications, et si elle tient compte des besoins spécifiques, des co-morbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient.

Le HCSP considère qu'une éducation thérapeutique sera véritablement intégrée aux soins lorsqu'elle présentera les caractéristiques suivantes :

- être permanente, **présente tout au long de la chaîne de soins,**
- intégrée à une **stratégie globale de prise en charge,** régulièrement **évaluée** et **réajustée** ;
- faire l'objet d'une **coordination et d'un partage** d'informations entre soignants ;
- être **accessible** à tous les patients, sans obligation d'adhérer à un programme particulier pour en bénéficier
- être **ancrée dans la relation soignant/soigné,** faire partie intégrante des activités de tout soignant en étant adaptée au contexte de chaque soin,
- être **fondée sur l'écoute du patient**, sur l'adoption par le soignant d'une posture éducative ;
- être **centrée sur le patient** et non sur des contenus d'apprentissage ;
- s'appuyer sur une **évaluation partagée** de la situation, entre patient et soignants, et sur des **décisions concertées** ;
- se construire à partir d'une approche **globale de la personne qui prend en compte les besoins, les attentes et les possibilités du patient et de son environnement**, **dans leurs dimensions physiques, psychologiques, culturelles et sociales ;**
- être officiellement reconnue et valorisée

Coordination

Une coordination doit être mise en œuvre pour une **cohérence des interventions** de soins et des activités d'ETP, selon des objectifs et des modalités définies :

La coordination autour du patient et avec lui est un processus conjoint d'analyse de la situation et de prise de décision qui fait appel, à chaque étape de la démarche éducative, à :

- la **mise en commun des informations** dont disposent le patient et l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique
- la prise en compte des **fonctions et de l'expertise de chaque professionnel**
- la **planification** des activités et la gestion des ressources
- l'**évaluation** individuelle du **patient** et du **déroulement de son programme**
- la **communication entre les acteurs**, etc.

Confidentialité et déontologie

Selon le décret du 2 août 2010, la procédure d'information du patient concernant le programme est décrite. Le consentement du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme. Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature.
Les procédures permettant de garantir au patient participant au programme que les informations transmises à ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante, sont décrites.
L'exploitation des données individuelles respecte les dispositions de la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée. Cette exploitation de données fait l'objet des autorisations et déclarations prévues notamment par ces dispositions légales. Une charte d'engagement de confidentialité est signée par les intervenants. Une charte de déontologie entre les intervenants est prévue.

Evaluation

Selon la HAS[4], une **auto-évaluation annuelle** de l'activité globale, du processus du programme et de l'atteinte des objectifs est prévue. Une **évaluation quadriennale** du programme est prévue en termes d'effets du programme. Elle a pour but la prise de décision de l'équipe concernant la continuité ou non du programme et, ainsi, l'envoi de la demande de renouvellement à l'ARS. Ces rapports sont accessibles aux bénéficiaires du programme.

Diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif doit être la première étape de la démarche d'ETP.

- Il est **mené avec le patient par un professionnel de santé** au cours **d'une ou plusieurs séances d'ETP** dans le cadre d'un entretien structuré (guide d'entretien)
- Il est au mieux le **fruit de la collaboration d'une équipe multiprofessionnelle** lorsque cela est possible.
- Il constitue un **temps d'apprentissage** pour le patient, en sollicitant sa compréhension, sa réflexion, sa capacité d'anticipation.
- Il est **évolutif,** et doit être **actualisé régulièrement**, et **systématiquement** lors de la survenue de tout élément nouveau
- Une synthèse du diagnostic éducatif décrivant : les ressources du patient, ses difficultés, ses projets, ses objectifs éducatifs, est écrite et consignée dans le dossier éducatif du patient.

Dossier éducatif

Le dossier du patient doit porter la **trace écrite des actions** des professionnels de santé intervenant dans l'ETP, en particulier des **synthèses du diagnostic éducatif initial et actualisé**, de l'évaluation **individuelle de l'ETP et des décisions prises avec le patient**, les interventions réalisées.
Chaque professionnel de santé intervenant dans l'ETP doit pouvoir prendre connaissance de ces informations, et les enrichir dans le but de **favoriser la continuité des soins**.

[4] Guide HAS Mars 2012 Auto-évaluation annuelle des programmes d'ETP

TABLEAU 1 : QUESTIONNEMENT POUR L'ELABORATION DE VOTRE PROGRAMME ETP

I/ Décrire la pertinence du programme	Types de questions à se poser
Pourquoi ?	▪ Quelles motivations avez-vous (en tant que professionnels) ? ▪ Quels objectifs avez-vous (en tant que professionnels) ?
Quels sont les buts du programme ? (pour les patients)	▪ Quelles sont les compétences attendues chez le patient, la famille ? ▪ Quelles compétences d'auto-soins ? Quelles sont les compétences d'adaptation ? ▪ Parmi ces compétences, y-a-t-il des objectifs de sécurité ?
Pour qui ? Qui est concerné par le programme ?	▪ Qui sont –ils ? les patients seuls, les proches, les deux ? ▪ Quelles sont leurs caractéristiques : socio-démographiques, socio-économiques, sanitaires (types de pathologies, gravité…. ? ▪ Combien sont-ils ? D'où viennent–ils ? ▪ **Quel est leur parcours de soins** ? ▪ Y a-t-il des critères d'inclusion et d'exclusion ? sur quels arguments ?
Dans quel contexte ? Dans quel environnement ?	**Quel est le contexte sanitaire national et territorial** ? ▪ prévalence, incidence du problème de santé ▪ caractéristiques des patients concernés ▪ partenaires sanitaires, médico-sociaux, associations de patients **Quel et le contexte légal ?** ▪ textes et recommandations en vigueur **Quelles sont les expériences ETP pour le problème de santé ?** ▪ références bibliographiques, études faites ▪ programmes d'ETP existants dans la région, le territoire Quelles sont les contraintes et les opportunités liées au contexte ?

II/ Formuler	Les objectifs généraux	ex : Contribuer à l'amélioration de l'état de santé et de qualité de vie des personnes
	Les objectifs opérationnels	ex : Mettre en œuvre des activités éducatives en groupe et en individuel Evaluer les acquisitions des patients et les répercussions sur leur vie quotidienne

III/ Décrire le programme	
Quoi ? Quelles activités, quels contenus ?	▪ Existe-t-il un référentiel de compétences ? ▪ Y a-t-il des fiches descriptives du déroulement des séances éducatives avec : objectifs, contenus, ressources, planification des séquences, outils éducatifs, techniques d'animation, modalités et outils d'évaluation… ? ▪ Les messages-clés sont ils définis et répondent ils aux objectifs éducatifs ?
Avec qui ? Quelles sont les ressources humaines engagées ?	▪ Qui sont les professionnels de santé (médecin, IDE, diététicienne, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, pharmacien) et les autres intervenants (associations de patients, éducateurs, ….) concernés ? ▪ Quelle(s) formation(s) en ETP les professionnels de santé concernés ont déjà reçu ? ▪ Quelles compétences sont disponibles dans l'équipe ? ▪ Quelles sont les compétences à acquérir pour les ressources humaines impliquées ? ▪ Qui fait quoi ? : ⇒ qui propose l'ETP initiale, de reprise, de suivi ?, ⇒ qui met en œuvre les séances d'ETP ? (seuls, en binôme, en équipe pluridisciplinaire), ⇒ qui coordonne les activités ETP ?
Où ?	▪ Dans quel lieu ? hôpital, associations, maisons de santé, domicile ? ▪ Est-ce un lieu dédié à l'ETP ?
Quand ?	▪ Quels sont les temps disponibles des patients ? ▪ Quels sont les temps de l'équipe, les temps de travail de l'unité ? ▪ Quels temps peuvent être dédiés à l'ETP ? Pendant combien de temps ?
De quelle manière ? Quelles sont les stratégies ?	▪ Quelle offre d'ETP ? ▪ une ETP initiale : nombre défini de séances, d'heures, rythme ? ▪ une ETP de suivi régulier : nombre défini de séances, d'heures, rythme ? ▪ une ETP de suivi approfondi : nombre défini de séances, d'heures, rythme ? ▪ Quelles modalités de séances : séance collective, séance individuelle, alternance ? ▪ Une alternance des séances collectives et individuelles est-elle envisageable ? ▪ Quelle organisation pour les séances de groupe ? (taille, durée…) ▪ Quels sont les modes d'entrée dans l'ETP : systématique, critères d'inclusion? ▪ Quels sont les critères pour constituer un groupe ? ▪ Quels processus sont mis en œuvre afin d'assurer la confidentialité et les principes de déontologie (consentement du patient, information aux patients, charge d'engagement de confidentialité des

	intervenants) ?

Avec quels moyens ?	**Outils éducatifs et techniques** ▪ Quels outils existent et/ou sont à créer ou à adapter : affiche, brochure, classeur-imagier, bande audio, vidéo, cédérom, aliments factices,… ? ▪ Quelles techniques de communication centrées sur le patient sont proposées, à quels moments du programme ? ▪ Quelles techniques pédagogiques sont proposées, à quels moment du programme: exposé interactif, étude de cas, remue-méninges, simulations de gestes et de techniques, témoignage, documentaire, photo-langage… ? **Logistique et organisation** ▪ Comment sont équipés les espaces ? ▪ Comment les temps éducatifs planifiés et coordonnés ? **Communication** ▪ Par quels moyens sont assurées les transmissions d'informations: oral, papier, dossier éducatif, dossier informatisé… ? (modalités et supports) ▪ Où communiquer l'existence du programme ? (congrès, revues scientifiques, projet de pôle, projet de service, …) ▪ A qui communiquer l'existence du programme ? (direction, CME, industries pharmaceutiques, financeurs privés, associations d'usagers,…) ▪ Où et à qui communiquer les résultats du programme ? congrès, revues scientifiques, projet de pôle, projet de service, direction, CME, industries pharmaceutiques, financeurs privés, associations d'usagers,…) **Coordination, mutualisation** ▪ Quels sont les moyens de fonctionnement entre les divers professionnels et structures de soins (hôpital, clinique, institutions, médecin de ville, infirmière libérale…) ? ▪ Comment sont planifiées la répartition des activités ? **Evaluation** ▪ Quels sont les critères et indicateurs de l'évaluation ? Quels sont les objets d'évaluation ? ▪ Quels sont les sources ou méthodes de recueil de données ? ▪ Quels sont les modalités et les outils d'évaluation du programme ? ▪ Quels sont les modalités et outils d'évaluation des acquis du patient ? ▪ Comment sont utilisés les résultats des évaluations ?