

Enquête sur la pratique de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins auprès de soignants formés

Dr Camille GUEGAN, (CoMET/ AFCET¹)

1 : Coordination multi partenariale pour l'éducation thérapeutique (1 rue François Charrière, 25000 Besançon), structure portée par l'Association franc-comtoise pour le développement de l'éducation thérapeutique

I) Introduction

Il existe aujourd'hui différents modes d'organisation de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) en soins ambulatoires. Elle peut prendre la forme de programmes individuels ou collectifs, ou être intégrée aux pratiques des professionnels de santé au moment de consultations dédiées ou non, avec la participation éventuelle des aidants.

Un des intérêts de cette éducation intégrée aux soins est de permettre à tous les patients d'en bénéficier puisque chaque professionnel peut la mettre en pratique au quotidien.

Au-delà de sa définition se pose la question des modalités pratiques de sa mise en œuvre.

Si le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) a proposé en 2009 une définition de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins [1], il a exprimé une « préoccupation » sur l'adaptabilité de la démarche d'ETP en 4 étapes proposée par le guide HAS-Inpes [2] : « [...] elle n'est pas adaptée à tous les patients et à toutes les étapes de leur prise en charge et il conviendrait de mener avec les professionnels de premier recours des travaux supplémentaires pour mieux définir et adapter l'approche d'éducation thérapeutique dans sa pratique. »

Dans ce contexte, une enquête a été menée auprès de soignants **formés en ETP** dans l'objectif de mieux définir le concept d'éducation thérapeutique intégrée aux soins et les modalités pratiques de sa mise en œuvre.

II) Enquête réalisée

En juin 2013, dans le cadre d'un mémoire pour le diplôme universitaire d'éducation thérapeutique de Besançon, un étudiant a adressé par message électronique, un questionnaire à 55 acteurs de santé (professionnels de santé ou représentants des usagers) formés à l'ETP en Franche-Comté ou par l'AFDET. Une majorité exerce en soins de premier recours. Certains d'entre eux sont à la fois soignant et formateur en ETP.

Un délai d'un mois était prévu pour y répondre.

Vingt-sept personnes ont répondu à l'enquête soient 49% des destinataires. Parmi elles, 14 médecins, 7 infirmiers, 3 diététiciens, 1 kinésithérapeute, 1 représentant des usagers, 1 psychologue. Quatorze d'entre elles sont des professionnels exerçant en soins primaires.

Les questions suivantes ont été posées : « *Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique intégrée aux soins ?* », « *Selon vous, en quoi cela consiste concrètement ?* ».

Les questionnaires ont été traités de manière anonyme.

Les réponses ont été analysées par une étude thématique en identifiant chaque thème émergent. Des verbatims représentatifs sont cités en italique.

Parallèlement à ce questionnaire, les mêmes questions sur la définition et les modalités pratiques de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins ont été posées à l'ensemble de la promotion d'étudiants au DU d'ETP 2012-13 de Besançon, lors de la dernière session. En petits groupes, ces 25 professionnels de santé (infirmiers, médecins, pharmaciens, éducateur sportif, diététicien, assistant de coordination...), exerçant dans des structures diverses (libéral, hôpital, réseau...) ont apporté des éléments de réponses qui ont permis de compléter le recueil de données.

III) Résultats de l'enquête

Définition du concept d'ETP intégrée aux soins issue de l'enquête

L'analyse sémantique des questionnaires permet d'identifier plusieurs caractéristiques de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins. Elle est :

- permanente : « *[...] double posture à la fois de soin (prendre soin du patient) et éducative (aider le patient à prendre soin de lui)* », « *[...] ne pas créer de cloisonnement entre les 2 activités soins et ETP / Une ET intégrée à chaque opportunité de soin du patient.* »
- continue, présente tout au long de la chaîne de soins, « *[...] s'applique, sur le long terme, à chacune des consultations.* »
- ancrée dans la relation soignant/soigné, fondée sur l'écoute du patient, « *Une posture du soignant d'écoute, de savoir être, d'empathie, de bienveillance, sans jugement.* »
- centrée sur le patient : « *Partir du patient, aller à son rythme.* »
- considérant le patient acteur : « *[...] favoriser au maximum les possibilités du patient de participer à toutes les décisions concernant sa santé/au projet de soin.* »
- s'appuyant sur une évaluation partagée et une alliance thérapeutique, « *Nouer l'alliance thérapeutique entre malades, aidants et soignants.* », « *[...] essayer de composer ensemble, avec nos compétences et les leurs un accompagnement.* »
- construite à partir d'une approche globale de la personne.

Les modalités de mise en œuvre proposées

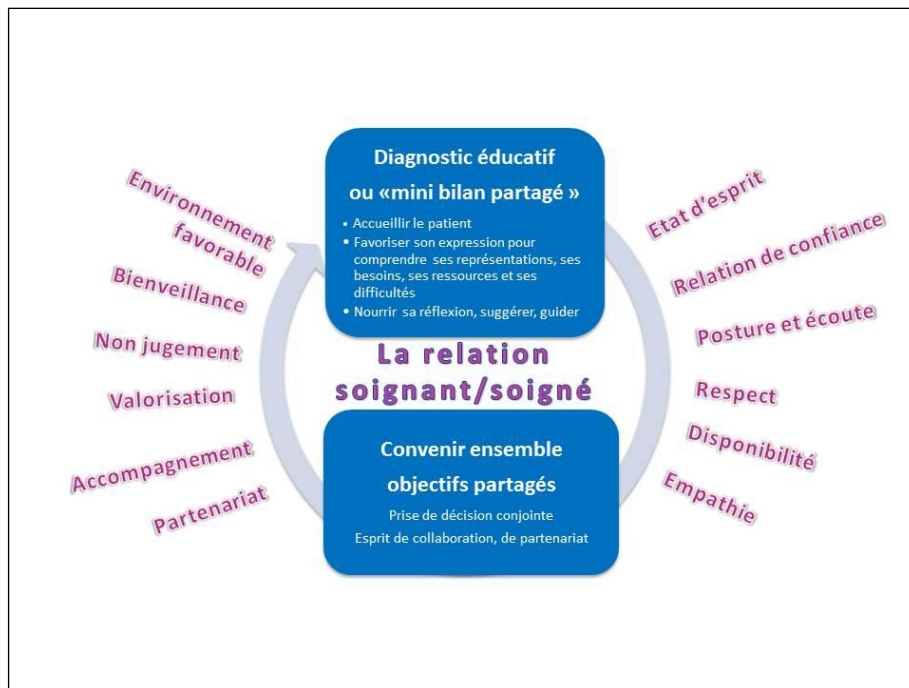


Figure 1 : la démarche d'éducation thérapeutique intégrée aux soins

L'ensemble des réponses convergent vers un déroulement séquentiel avec 2 grands moments identifiés, souvent présents au sein d'une même consultation :

- la phase de « *diagnostic éducatif* » ou « mini bilan partagé » qui établit un bilan de la situation, bilan réalisé conjointement entre patient et soignant.
- La phase de « *prise de décision conjointe* » à partir de ce bilan, patient et soignant vont se mettre d'accord et convenir de quelque chose qui ait du sens pour l'un et l'autre : objectifs partagés. Une collaboration avec d'autres soignants peut se décider à ce moment-là.

Etape 1 : diagnostic éducatif ou « mini bilan partagé »

Pour décrire ce premier temps, les points suivants sont mis en avant :

- Accueil des patients : « *accueillir le patient avec bienveillance* »
- Inviter le patient à s'exprimer : « [...] *favoriser l'expression du patient par des techniques d'entretien : questions ouvertes, reformulations, écoute active...* »
- Pratiquer une écoute active : « [...] *attitude ouverte, non jugeante, avec une écoute active, et de l'empathie.* », « [...] *écoute active et non sélective.* »

- Repérer les demandes et les besoins du patient : « [...] *accueil des demandes, exigences, souhaits.* »
- Identifier « *les ressources, motivations et les difficultés, les freins.* »
- Explorer les représentations du patient : « *Demander d'abord au patient ce qu'il sait de sa maladie, ce qu'il demande, vérifier sa bonne compréhension et adaptation au traitement proposé.* »
- Savoir aller au-delà de la demande exprimée : « *qu'est-ce que le patient ne dit pas ?* »
- Nourrir la réflexion du patient, l'aider à cheminer : « *Suggérer d'autres pistes.* »

Etape 2 : convenir ensemble, objectifs partagés

- Convenir ensemble : « *Tout cela permet de convenir également, en partenariat soignant-soigné, d'objectifs éducatifs discutés et établis ensemble.* », « *La personne malade et le professionnel avancent ensemble, essaient ensemble, décident ensemble.* »
- Une décision qui ait du sens : « [...] *convenir avec le patient de quelque chose qui ait du sens pour lui et le soignant.* »
- Une décision conjointe : « [...] *les possibilités du patient de participer à toutes les décisions concernant sa santé. Cela veut dire respecter son avis et ses préférences. Cela veut dire que j'ai explicité au patient mes intentions* »
- Le soignant adapte ses objectifs à ceux du patient : « [...] *cela implique une adaptation du soignant en acceptant que quelquefois ses objectifs, ses priorités peuvent être différents de ceux du patient.* »
- Patient/soignant peuvent se fixer comme objectif partagé la rencontre avec un autre professionnel de santé.

Une collaboration avec les autres professionnels de santé permet d'accompagner le patient avec des principes communs : « *Dans la mesure du possible, patients et soignants tireront un bénéfice de l'existence d'une équipe pluridisciplinaire, donc complémentaire, qui pourra s'impliquer dans cette même direction, avec un état d'esprit, une vision commune et une connaissance des principes des autres intervenants.* »

Une démarche éducative centrée sur la relation

Autour de ces 2 étapes des éléments favorisant la relation sont présents tout au long de la consultation.

- Relation de partenariat : « *Eviter le rapport médecin (ou soignant) malade "celui qui sait" et "celui qui obéit".* »

- Relation de confiance : « [...] elle se construit dans les échanges, au fil du temps, en appliquant des notions de respect, de soutien inconditionnel, de non jugement, d'accueil des émotions... »
- Un état d'esprit : « En dehors de la technique, c'est une disposition d'esprit, une façon d'être et de considérer la personne malade. »
- Posture et écoute : « Passer de la consultation qui ordonne à la consultation qui écoute. En pratique, abandonner la plupart des impératifs (il faut, vous devez, vous prendrez, je vous conseille de...), pour passer au mode "ouvert": qu'en pensez-vous, comment faites-vous, que se passe-t-il quand, que pouvez-vous changer pour... »
- Disponibilité : « Il est nécessaire pour nous, d'adopter une attitude qui va permettre au patient d'oser nous parler, de se sentir en confiance, d'oser poser des questions, de s'impliquer. »

Cette rencontre soignant/soigné est favorisée par la bienveillance, l'empathie, le respect, la valorisation, une attitude d'accompagnement, de soutien, de non jugement.

IV) Discussion :

Similitudes et divergences par rapport à la définition du HCSP et de la WONCA

Dans son rapport de 2009, le HCSP a considéré qu'une éducation thérapeutique était intégrée aux soins si elle était permanente, présente tout au long de la chaîne de soins, ancrée dans la relation soignant/soigné, construite à partir d'une approche globale de la personne et officiellement reconnue et valorisée.

Dans notre enquête, après analyse des thèmes abordés autour de la question de la définition, nous notons une grande similitude avec celle proposée dans le rapport du HCSP.

Il est intéressant de repérer également des similitudes avec les fonctions fondamentales de la médecine générale définie par la WONCA [3]. La médecine générale a comme compétence centrale le développement d'une approche centrée sur le patient, et la construction d'une relation médecin-patient basée sur une communication appropriée.

D'autres compétences définies par la WONCA rejoignent les notions d'éducation thérapeutique avec : l'approche du patient dans sa globalité, la coordination, la continuité : « la médecine générale favorise la promotion et l'éducation pour la santé et utilise les ressources du système de santé par la coordination des soins. Elle répond à tous les problèmes de santé en prenant en compte leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle. »

Les bases de l'enseignement de la médecine générale découlent d'une réflexion et d'une synthèse faites à partir du texte de la WONCA. Ces bases correspondent à six compétences génériques illustrées sous forme de « marguerite » par les enseignants de la médecine générale.

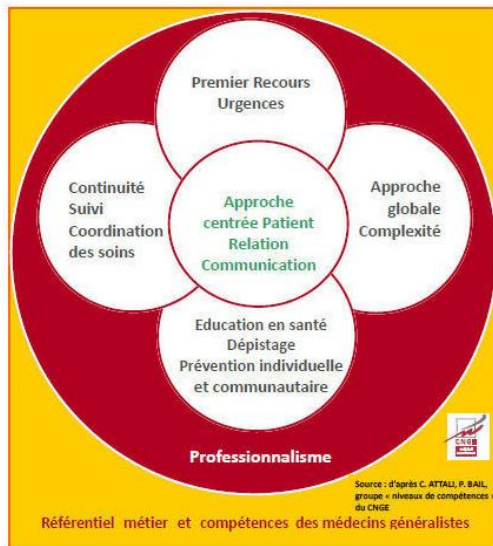


Figure 2 : la marguerite des compétences [4]

Similitudes et divergences par rapport à la démarche proposée dans les recommandations HAS-INPES [2]

Nous avons souhaité comparer la démarche de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins issue de l'enquête à celle proposée par les recommandations HAS-INPES. L'intérêt de cette comparaison est de repérer en quoi la démarche proposée par l'HAS n'est pas toujours adaptable à l'éducation thérapeutique intégrée aux soins, et d'identifier une piste de démarche plus adaptée, proposée par les professionnels ayant répondu à notre enquête.

L'analyse que nous faisons de cette comparaison de ces 2 démarches met en évidence des similitudes et les nuances.

Dans les recommandations HAS-INPES, la démarche éducative décrite est réalisée en 4 étapes. Le schéma explicitant ces étapes est intitulé « Mise en œuvre de l'ET du patient avec son accord ». Au niveau du titre, une première divergence apparaît puisque dans l'ET intégrée aux soins, il n'y a pas de notion d'accord avec le patient comme pour la participation à un protocole. La démarche est selon les résultats de l'enquête « *ancrée dans la relation soignant-soignée* », « *sans cloisonnement entre soins et ETP* ».

La démarche de l'éducation intégrée aux soins proposée par les soignants interrogés serait organisée en deux étapes.

Première étape : « *mini bilan initial partagé* »

Lors de la première étape le soignant cherche à connaître le patient dans sa globalité, en allant à la rencontre de la personne, son environnement, ses ressources, ce qu'il ressent, le regard qu'il porte sur la situation du moment, ses attentes, ses besoins.

Ce temps indispensable a été nommé dans l'enquête « *mini bilan partagé* ». Ce terme « partagé » amène une nuance fondamentale. Le soignant commence ce temps sans objectif pré établi sur la consultation, sans idée du thème abordé, il se laisse porter par ce que va exprimer le patient. Ce bilan partagé est « mini » dans le sens où ce n'est pas un temps pris en plus mais un temps incorporé à la consultation.

La première étape des recommandations HAS consiste à « élaborer un diagnostic éducatif ». Dans ce temps, la notion de partage étant moins explicite, elle peut laisser imaginer que, à l'image du diagnostic clinique, c'est le soignant qui va élaborer seul ce diagnostic éducatif après avoir laissé le patient s'exprimer. Certains aspects sont néanmoins communs : faire connaissance avec le patient, identifier ses besoins, ses attentes, repérer ses priorités.

Lors de cette même étape, dans les recommandations HAS, il est précisé que le soignant formule avec le patient des compétences à acquérir et identifie sa réceptivité à une proposition d'ETP. Dans les réponses aux questionnaires, le terme « compétence » n'a jamais été cité. Il est dit que derrière l'objectif partagé, le soignant ne chercherait pas à tout prix à vouloir faire acquérir des compétences au patient. En outre, ce n'est pas le soignant qui propose puis vérifie si le patient est réceptif, mais la proposition est conjointe. Le soignant s'adapte au patient en acceptant que quelque fois ses priorités puissent être différentes de celles du patient.

Pour Brigitte Sandrin, cette étape permet « d'évaluer ensemble » [5]. Ce terme « évaluer » n'a été cité qu'une seule fois dans les questionnaires. Il a été utilisé dans le même sens que Brigitte Sandrin, lors du « *mini bilan partagé* », en reprenant avec le patient où il en est depuis la dernière consultation (au niveau de ses objectifs, de ses difficultés, de ses freins, de ses réussites, de son vécu, de son ressenti...). A chaque rencontre il est possible de refaire le point avec le patient, ce qui amène la notion de continuité et de suivi.

Dans les recommandations HAS, c'est lors d'une étape distincte et supplémentaire (Etape 4) qu'une évaluation est réalisée pour actualiser ensuite le diagnostic éducatif.

Deuxième étape : objectifs partagés, « convenir ensemble »

D'après les réponses au questionnaire, à l'issue de la première étape qui sollicite le point de vue du patient, le soignant et le patient conviennent de quelque chose. Il y a là la notion de compromis, ils trouvent un terrain d'entente, ils se mettent d'accord sur la suite à donner.

L'objectif est partagé, il a du sens pour patient et soignant.

L'étape 2 des recommandations HAS-INPES consiste à « définir un programme personnalisé avec priorité d'apprentissage ». Bien que la personnalisation soit présente, la notion de partage est moins explicite. Le programme proposé semble se restreindre à des priorités d'apprentissage, à la formulation de compétences à acquérir. Dans les résultats de l'enquête, il peut y avoir des priorités d'apprentissage mais pas uniquement.

L'objectif peut en effet prendre des formes diverses et variées : patient et soignant peuvent se mettre d'accord sur un ajustement thérapeutique, la clarification d'un sujet, l'exploration d'une préoccupation, la décision d'expérimenter quelque chose ou encore la rencontre avec un autre professionnel, une association de patients, ou la participation à des ateliers dans le cadre d'un programme d'ETP...

Un objectif convenu peut être une collaboration avec d'autres professionnels devant une problématique précise. Cela implique d'être ouvert à toutes les éventualités et d'avoir une bonne connaissance des ressources locales sur lesquelles le soignant peut s'appuyer.

Cette notion d'objectif partagé fait écho à l'état des lieux de la HAS sur la décision médicale partagée [6]. Une décision médicale intègre 3 champs : les données actuelles de la science, les circonstances cliniques et les préférences, valeurs et actes des patients. Ce dernier champ intègre le patient dans le mécanisme de décision. L'enjeu principal de cette prise de décision partagée, fondée sur le principe du respect de la personne, est l'amélioration de la participation du patient qui le souhaite aux décisions qui concernent sa santé individuelle.

Complémentarité entre l'éducation thérapeutique intégrée aux soins et les programmes

Dans le cadre de l'ETP intégrée aux soins, le patient et le soignant peuvent convenir ensemble de la participation du patient dans un programme d'éducation thérapeutique. L'intégration du patient au programme devient pertinente car décidée conjointement avec lui. Le patient tire en général un meilleur bénéfice du programme s'il participe à la décision d'y adhérer et s'il y trouve du sens par rapport à sa propre situation.

Le concept d'éducation thérapeutique intégrée aux soins s'applique sur le long terme, à chaque consultation, à chaque professionnel de santé et donc à leur mode d'exercice.

Le terme employé par les personnes interrogées est « consultations » et non « séances », terme employé dans les programmes et dans l'étape 3 des recommandations HAS avec « la planification et réalisation de séance ».

Le Professeur Assal propose une mise en œuvre progressive de l'ETP au cours des consultations médicales successives [7]. Différents thèmes sont discutés à chacune des consultations « Certains peuvent nécessiter une consultation dédiée, mais le plus souvent quelques minutes peuvent suffire pour faire le point sur un problème précis. ». Cela n'allonge pas notablement la durée de la consultation et, selon l'expérience de l'auteur, presque tous les patients adhèrent à cette approche.

La démarche d'ETP s'initie et se poursuit à l'occasion de tous les temps de rencontre entre un soignant et un soigné, en individuel ou en collectif, en consultation dédiée ou non. L'essentiel est d'être à l'écoute et attentif à tout signe que le patient adresse au soignant.

Le soignant a une double posture à la fois de soin (prendre soin du patient) et éducative (aider le patient à prendre soin de lui). Dans chaque prise en charge, il y a de l'éducation sans pouvoir forcément la nommer ou la différencier des soins globaux.

L'éducation thérapeutique intégrée aux soins n'est donc pas « *un truc en plus* », c'est une façon différente de faire le soin, une autre façon d'être en relation avec le patient, une approche centrée sur la personne et non sur la maladie. Elle requiert du soignant une certaine disponibilité d'esprit afin d'être dans une posture d'écoute active et non sélective pour au final construire une relation de confiance.

Nécessité de se former et de choisir les formations en fonction du type d'ETP que l'on souhaite pratiquer ?

Les définitions et descriptions du concept d'éducation thérapeutique intégrée aux soins correspondent à la représentation des soignants interrogés en tant que « formés en ETP ». Il semble donc que lorsque les professionnels de premier recours sont formés, ils parviennent à mettre en œuvre cette éducation thérapeutique intégrée aux soins, témoignant de l'importance de développer la formation pour que l'ETP puisse toucher de plus en plus de patients.

Or, jusqu'à présent, les professionnels de premier recours qui participent à ces formations sont minoritaires. Un groupe de travail régional a exploré les raisons pour lesquelles les professionnels de premier recours s'inscrivent peu aux formations à l'ETP proposées dans la région. Des « recommandations » ont ensuite été émises afin d'inciter et de donner envie aux soignants de se former avec comme principaux axes : adapter l'offre de formation, faire connaître l'offre de formation, proposer des formations « attractives ».

Toutes les formations d'ETP ne développent pas les mêmes compétences. Certaines vont permettre aux participants de créer des outils pédagogiques, d'animer des séances individuelles ou collectives, voire de coordonner un programme. D'autres seront plus axées sur la « posture éducative », et permettront aux participants de renforcer leurs compétences relationnelles avant tout.

Par ailleurs, il est reconnu que « les formations réunissant les différentes catégories de professionnels sont d'une grande efficacité » [1] et aident les professionnels à penser à pratiquer une éducation thérapeutique intégrée aux soins, de manière cohérente avec les autres professionnels. De plus, il apparaît « *indispensable d'adapter la formation initiale des professionnels de santé aux réalités de la maladie chronique* » [1].

V) Conclusion

L'éducation thérapeutique intégrée aux soins est une démarche permanente, continue, présente tout au long de la chaîne de soins, ancrée dans la relation soignant/soigné, fondée sur l'écoute du

patient, centrée sur la personne, s'appuyant sur une évaluation partagée, construite à partir d'une approche globale de la personne.

Le modèle proposé est simplifié par rapport à la démarche éducative en 4 étapes, décrite dans les recommandations HAS-INPES. Il comporte 2 étapes qui peuvent s'intégrer dans le temps de la consultation, mais il nécessite pour le soignant de travailler impérativement « son éduc'attitude » décrite par Eric Drahi [8].

Les programmes d'ETP ne pourront se multiplier à l'infini, ils sont utiles mais nécessitent une infrastructure lourde, un processus de mise en œuvre et d'évaluation complexe. Ils restent « optionnels », juxtaposés aux soins et de fait, touchent un nombre limité de patients et d'aidants. Aussi, le développement de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins, en complémentarité des programmes existants, paraît aujourd'hui incontournable. Cette façon différente de concevoir l'ETP, devient accessible aux soignants de premier recours qui peuvent l'incorporer aux soins du quotidien et ainsi toucher un très grand nombre de personnes malades. En outre, ceux qui ont déjà développé cette approche voient dans cette forme d'ETP une aide pour eux-mêmes et non une charge de travail supplémentaire. Il s'agit d'une façon différente d'exercer qui semble avoir des répercussions positives sur le patient mais aussi sur le soignant. Une potion magique à ingurgiter d'urgence par tous les soignants !!

Bibliographie

[1] Haut Conseil de la Santé publique.

Éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours, novembre 2009.

[2] HAS-INPES

Recommandations, Education thérapeutique du patient, Définition, finalité et organisation
Juin 2007

[3] WONCA-Europe.

Définition GP/FM: La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille. Mise à jour : juin 2002, 52 p.

<http://www.woncaeurope.org>.

[4] CNGE, C Attali, P Bail, groupe « niveau de compétences »

Groupe Certification. CNGE. Les compétences du médecin généraliste. Exercer 2005;74:94-5.

[5] Brigitte Sandrin-Berton, Education thérapeutique, concept et enjeux, adsp n°66, mars 2009, p9-59

[6] HAS, état des lieux, diagnostic médical partagé, octobre 2013

[7] Assal JP. Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale. Med Hyg. 2002 ; 60(2407) :1791-1800.

[8] Drahi.E.

ETP séquentielle en médecine générale.

La revue du praticien médecine générale, octobre 2010, tome 24, n°847, pp.539-541.