

# Comment intégrer l'éducation du patient à l'hôpital ?

par Brigitte Sandrin-Berthon<sup>(1)</sup>

*Mots-clés : éducation thérapeutique du patient, hôpital, programme, éducation intégrée aux soins, unité transversale d'éducation thérapeutique, France.*

*Comment les professionnels qui exercent en milieu hospitalier peuvent-ils pratiquer l'éducation du patient ? Il peut sembler incongru de vouloir répondre à cette question sans en décrire plus précisément chaque composante : de quels professionnels parlons-nous, de quel hôpital s'agit-il (local, général, universitaire, public, privé...), qui sont les patients et de quelle pathologie souffrent-ils, quelle définition et quelle finalité attribuons-nous à l'éducation du patient ? C'est pourtant ce que nous allons tenter de faire en repérant les éléments contributifs d'une pratique éducative à l'hôpital, les orientations générales de travail, les « invariants » en quelque sorte.*

(1) Médecin de santé publique  
Directrice de l'Afdet  
(Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique)  
Rue de la Roquette 88  
F-75544 PARIS Cedex 11  
France  
++33(0)1 40 21 60 74  
afdnet@afdnet.net

*Nous adopterons une approche résolument large de l'éducation du patient, en ne cherchant pas, ici, à distinguer « éducation thérapeutique », « éducation pour la santé du patient », « accompagnement », « apprentissage »...*

*Nous étudierons tout ce que les professionnels d'un établissement hospitalier peuvent collectivement mettre en œuvre pour aider les patients à « prendre soin d'eux-mêmes, en favorisant leur implication dans les choix et les actions relatives à leur santé ».[1]*

*Nous nous intéresserons successivement aux programmes d'éducation thérapeutique, à l'éducation intégrée aux soins et aux unités transversales d'éducation du patient.*

## Demandez le programme !

En France, la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires puis ses décrets d'application publiés en 2010 ont apporté un cadre réglementaire à l'éducation thérapeutique du patient. Dorénavant toute équipe qui souhaite mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique doit en demander l'autorisation à l'Agence régionale de santé de son territoire. Le dossier déposé doit répondre aux exigences d'un cahier des charges national qui comporte cinq chapitres.(2) Les promoteurs d'un programme doivent ainsi préciser : la composition et la formation de l'équipe impliquée, les objectifs et le déroulement du programme, les modalités de coordination des différents professionnels, les règles de confidentialité et de déontologie ainsi que le dispositif d'évaluation.

*Qu'est-ce qu'un programme d'éducation thérapeutique, selon les textes officiels ? Il s'agit d'une procédure de travail entre « au moins deux professionnels de santé de professions différentes [...] permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé » puis d'évaluer « l'atteinte des objectifs fixés ». Il faut rédiger « les objectifs du programme » mais aussi décrire la procédure qui permettra de définir des objectifs personnalisés avec chaque patient. Il faut prévoir « l'évaluation du programme » mais aussi la façon dont les objectifs personnalisés seront évalués. Cette double acception du terme « programme » dans un même document, ne*

(2) Ministère de la santé et des sports. Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

facilite pas son appropriation par les professionnels de santé. La loi mentionne ainsi que les **programmes d'éducation thérapeutique** « sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un **programme personnalisé** »(3). Concrètement les équipes doivent prévoir, d'une part, des entretiens individuels avec chaque patient pour définir avec lui puis évaluer le programme personnalisé et, d'autre part, des activités individuelles ou collectives qui pourront composer ce programme personnalisé.

En encadré sont présentés, à titre d'exemple, quelques éléments d'un programme d'éducation thérapeutique conçu avec une équipe hospitalière de néphrologie.

### Eléments d'un programme d'éducation thérapeutique conçu avec une équipe hospitalière de néphrologie

Ce programme est destiné à des personnes souffrant d'insuffisance rénale de stade 3 ou 4 et dont la maladie est évolutive.

#### Objectifs du programme

- Permettre au patient d'acquérir, à propos de sa maladie et des traitements proposés, les connaissances qui lui seront utiles pour participer aux choix thérapeutiques et pour prendre soin de lui.
- Etre à l'écoute du patient et de son entourage, de ses conditions et habitudes de vie, de ses préoccupations, de ses ressources, de ses projets et convenir avec lui des priorités et des axes de soins.
- Définir avec le patient les modalités de son suivi et l'organiser en équipe pluridisciplinaire.
- Communiquer entre professionnels (au sein de l'hôpital et avec l'extérieur) et coordonner les interventions des uns et des autres.

#### Parcours du patient

Au cours d'une consultation médicale, le néphrologue annonce le diagnostic au patient et lui propose de rencontrer une infirmière dans la semaine suivante. Celle-ci mène un entretien avec le patient (1er bilan éducatif partagé) dont les objectifs sont ainsi formulés :

- Faire connaissance avec le patient (entourage, mode de vie, préoccupations, etc.).
- Ecouter ce qu'il a compris et retenu de la consultation médicale puis lui apporter des explications complémentaires sur la maladie et les principes du traitement.
- Lui présenter les ressources à sa disposition dans le service qui pourront l'aider à comprendre ce qui lui arrive, à participer aux choix thérapeutiques et à prendre soin de lui-même.
- Convenir avec lui d'un nouveau rendez-vous, un ou deux mois plus tard, pour faire le point et convenir des activités auxquelles il participera.

A l'issue de l'entretien, l'infirmière remet au patient un document qui récapitule ce qu'elle lui a expliqué et un numéro de téléphone pour joindre le service en cas de besoin.

La consultation programmée un ou deux mois plus tard est assurée conjointement par la même infirmière et le médecin du patient (2ème bilan éducatif partagé).

Les activités auxquelles le patient peut participer, en fonction de ses besoins sont :

- des consultations individuelles avec le diététicien, la psychologue ou l'assistante sociale
- des ateliers collectifs
  - à propos de la maladie, avec médecin et infirmière
  - à propos des traitements, avec médecin et infirmière
  - à propos de l'alimentation, avec diététicien et aide-soignante
  - pour un accompagnement social, avec assistante sociale et secrétaire médicale
- des activités organisées par les associations de patients, à l'extérieur de l'hôpital.

A titre d'exemple, voici l'objectif de l'atelier sur l'alimentation : « A l'issue de l'atelier, les patients auront trouvé ensemble et avec les soignants des solutions aux difficultés qu'ils rencontrent dans la gestion de leur alimentation avec une maladie rénale. »

Parallèlement, le suivi médical du patient est assuré au cours des consultations habituelles.

Quand le patient a participé aux activités prévues, il est à nouveau reçu en consultation par l'infirmière pour un 3ème bilan éducatif partagé.

Sur un peu plus de 2 500 dossiers déposés fin 2009 auprès des Agences régionales de santé, près de 1 800 programmes d'éducation thérapeutique ont été autorisés.(4) Les trois quarts de ceux-ci sont mis en œuvre en milieu hospitalier, public ou privé. En moyenne, le nombre de bénéficiaires potentiels d'un programme est estimé, par les promoteurs, à 100 patients pour une année de fonctionnement. Même si le nombre de programmes augmente au fil du temps, on devine que cette modalité de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ne pourra concerner qu'une faible proportion des 15 millions de malades chroniques. Ne pas restreindre l'éducation thérapeutique à ces programmes, c'est reconnaître et soutenir le développement de pratiques médicales et soignantes intrinsèquement éducatives. C'est ce que nous nous appliquons à décrire dans le paragraphe suivant.

### Vers une éducation intégrée à la médecine et aux soins

Si l'éducation thérapeutique est vraiment intégrée à la médecine et aux soins, elle permet aux patients d'en bénéficier au fil de leurs rencontres avec les professionnels. Si, en tant que soignants, nous voulons aider les patients à prendre soin

(3) Code de la santé publique, Article 1161-2.  
 (4) De Penanster D., Direction générale de la santé. Bilan de la campagne d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Diaporama présenté le 29 juin 2011 au Colloque « Le développement des programmes d'éducation thérapeutique du patient deux ans après la loi Hôpital Patients Santé Territoire : quel bilan ? » <http://www.sfsp.fr/manifestations/images/DEPENANSTERD.pdf>

d'eux-mêmes, à comprendre ce qui leur arrive, à suivre des traitements au long cours ou à modifier certaines de leurs habitudes de vie, sans doute devons-nous être essentiellement attentifs à la nature de nos échanges avec eux, au cours des consultations et des soins « ordinaires ». La façon d'annoncer un diagnostic de maladie chronique à un patient, de lui expliquer son traitement au moment où on le lui prescrit, de l'associer aux choix thérapeutiques ou d'être à l'écoute de ses inquiétudes et préoccupations conditionne son attitude vis-à-vis de la maladie et des traitements... plus sûrement qu'un programme d'éducation venant s'ajouter aux soins habituels. Pour éduquer leurs enfants, la plupart des parents ne les convoquent pas à 10 heures dans la cuisine pour faire un diagnostic éducatif puis entre 14 heures et 16 heures dans le salon pour une séance collective d'éducation ! Ne serait-il pas plus efficace, et plus réaliste, d'incorporer l'éducation aux soins plutôt que de multiplier des programmes dont le financement est, de toute façon, totalement incertain ? Pratiquer l'éducation thérapeutique consisterait alors à « faire autrement » plutôt qu'à « faire plus ».

En milieu hospitalier il s'agit, comme cela est d'ailleurs préconisé par la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (5), « de créer un milieu favorable » à l'éducation - et donc à la santé - du patient. Comment donner une valeur éducative à l'environnement, humain et matériel, dans lequel les soins sont délivrés ? Les professionnels qui exercent à l'hôpital peuvent, en équipe, analyser leurs pratiques quotidiennes et s'attacher, d'une part, à lutter contre les messages contradictoires, d'autre part, à saisir les opportunités éducatives.

**Lutter contre les messages contradictoires**, c'est être attentif à ce que véhiculent implicitement les attitudes des professionnels et l'organisation des soins, à la valeur intrinsèquement éducative ou contre éducative des pratiques soignantes. Il ne s'agit pas seulement d'éviter les contradictions entre les informations délivrées par tel ou tel professionnel. Bien sûr, une équipe soucieuse d'éducation du patient, doit être attentive à la cohérence des conseils qu'elle délivre mais ce n'est sans doute pas suffisant. Voici quelques exemples de messages contradictoires identifiés par des équipes, dans le cadre de formations à l'éducation thérapeutique.

- « Nous recommandons aux patients diabétiques de type 2 d'adopter une alimentation équilibrée et de renoncer aux régimes mais, quand ils sont hospitalisés, on leur administre le régime pour diabétiques. Et, dans la salle d'attente, il y a plein de magazines qui vantent les régimes miracles et les crèmes amincissantes. »
- « On conseille aux patients obèses, qui sont en attente de chirurgie bariatrique, de manger lentement mais, comme la visite du médecin intervient peu de temps après la distribution du plateau repas, on leur demande de se dépêcher de manger. »
- « On dit que l'éducation vise l'autonomie du patient mais dès qu'il est à l'hôpital, on l'infantilise, on fait tout à sa place même si son état de santé ne le nécessite pas. »
- « Il est demandé avec insistance aux patients diabétiques présentant un mal perforant plantaire de ne surtout pas poser le pied par terre. Or, au moment des soins, ils doivent marcher jusqu'à la clinique du pied, qui est à l'autre bout de l'hôpital, car nous n'avons pas le moyen de les y emmener. »
- « En éducation thérapeutique, nous apprenons au patient à gérer son traitement mais, dès qu'il est hospitalisé, nous lui distribuons ses médicaments sans tenir compte de ce qu'il fait lui-même à domicile. »
- « On fait un atelier d'éducation pour expliquer aux patients les

bienfaits de l'activité physique mais ils restent toute la journée en pyjama dans leur chambre, on leur apporte un plateau repas midi et soir et, quand ils doivent faire un examen dans un autre bâtiment de l'hôpital, on commande systématiquement un transport au lieu de les inciter à marcher pour s'y rendre. »

- « Nous demandons au patient de changer ses habitudes mais, quand il nous demande de changer les nôtres, on lui répond que ce n'est pas possible. »

Quand une équipe s'applique à repérer ces contradictions, elle trouve souvent le moyen de les résoudre et les nouvelles habitudes de travail qu'elle met en place ne sont pas nécessairement plus consommatrices de temps.

**Saisir les opportunités éducatives**, c'est entendre - et parfois déceler - au moment où elles s'expriment les préoccupations, les plaintes ou les interrogations des patients à propos de leur vie avec la maladie, à propos du traitement, à propos de l'avenir... Tout professionnel amené à rencontrer le patient est susceptible de s'entretenir avec lui, de façon souvent informelle, et les personnes malades se confient plus facilement aux professionnels qui leur paraissent les plus accessibles. Il y a des choses que l'on n'ose pas dire ou demander au docteur et qu'il est plus facile d'aborder avec l'infirmière, voire avec l'aide-soignante ou la secrétaire. Il faut donc que chacun soit à l'écoute des questions et des remarques du patient à propos de sa santé et s'applique à trouver des réponses adaptées, sans négliger le fait que l'écoute, à elle seule, a parfois valeur éducative et thérapeutique. Si le professionnel ne peut apporter lui-même l'information, le conseil ou le réconfort approprié, il fera appel aux compétences d'un autre membre de l'équipe. Cela nécessite que chaque professionnel qui est en contact avec les patients ait conscience de son rôle éducatif et bénéficie d'une formation permanente en rapport avec sa fonction. Si, par exemple, une personne diabétique s'étonne de la composition du repas qui lui est servi à l'hôpital, il est utile que l'aide-soignante entende ses remarques et sache « rebondir » : c'est une façon de concourir à l'éducation du patient. Une information ou un conseil a plus de chance d'être entendu s'il répond à une question posée par le patient plutôt qu'à une préoccupation du soignant.

Pour développer cette forme d'éducation du patient, les moyens mobilisables sont ceux dédiés à la formation et à la coordination des équipes. Analyser collectivement ses pratiques et découvrir les moyens de les rendre plus cohérentes ne nécessite pas le paiement d'actes supplémentaires ni l'octroi de forfaits d'éducation thérapeutique. En revanche cela suppose des temps de concertation et des possibilités de formation commune.

## Le rôle des unités transversales d'éducation du patient

Depuis une dizaine d'années, on assiste à la mise en place, dans certains hôpitaux, d'unités hospitalières dédiées à l'éducation thérapeutique. Le plus souvent, les professionnels qui y travaillent ont pour vocation de soutenir l'activité éducative des équipes soignantes et non pas de se substituer à elles. Il s'agit de médecins, d'infirmiers ou d'autres professionnels formés et expérimentés dans le domaine de l'éducation thérapeutique et qui conservent, en parallèle, une activité clinique dans leur service d'origine. Ces unités permettent la

(5) Organisation mondiale de la santé. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. 1986.

mutualisation de certains moyens : par exemple un temps de secrétariat, une veille documentaire, des locaux, des outils pédagogiques... Ces unités transversales ne voient le jour que si elles s'inscrivent dans un projet d'établissement et reçoivent l'appui conjoint de l'administration hospitalière, du corps médical et de la direction des soins. Pour être viables à long terme elles doivent être connues des services, respecter les pratiques éducatives existantes et apporter une aide concrète aux équipes. Cela passe le plus souvent par la réalisation d'un état des lieux de l'éducation thérapeutique déjà mise en œuvre au sein de l'hôpital. Celui-ci permet à la fois de découvrir l'existant, de faire connaître le projet d'unité transversale, d'associer au projet tous ceux qui le désirent, d'identifier les besoins et de construire ainsi collectivement un programme de travail.

C'est la démarche qui a, par exemple, été suivie au Centre hospitalier universitaire de Besançon. Elle a permis de clarifier les missions de l'Unité transversale pour l'éducation du patient (Utep) et de définir un plan d'actions : celui-ci est présenté en encadré.

### **Actions mises en œuvre par l'Unité transversale pour l'éducation du patient au Centre hospitalier universitaire de Besançon de fin 2007 à juin 2011<sup>(6)</sup>**

#### **Former les professionnels, accompagner des équipes**

- Participation à la formation initiale des infirmiers et des sages-femmes;
- Création d'un module optionnel d'éducation du patient, de 60 heures, pour les étudiants en médecine;
- Inscription de formations à l'éducation thérapeutique dans le plan de formation du CHU;
  - Initiation : 2 x 1/2 jour (204 participants)
  - Action : 2 x 2 jours (84 participants)
  - En perspective : « *Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient à l'hôpital* » (module de 40 heures conforme aux textes législatifs et centré sur l'intégration de l'éducation aux soins)
- Appui méthodologique auprès des équipes : par exemple pour mettre en œuvre une démarche éducative, évaluer ses activités, concevoir des séances collectives, créer des outils...

#### **Favoriser les échanges, créer des liens**

- Organisation de journées consacrées à l'éducation du patient : au plan de l'hôpital en 2007, au plan régional en 2009;
- Réunions de partage d'expériences (exemple : éducation, adolescence et maladie chronique);
- Pilotage de projets transversaux (exemple : éducation, alimentation et précarité);
- Diffusion d'une lettre électronique consacrée à l'éducation du patient : « *La fleur de sel* »;
- Collaboration avec d'autres équipes ou groupes de travail transversaux (soins de support, bientraitance...).

#### **Apporter une aide logistique**

- Aide à la rédaction de comptes rendus, à la création d'outils éducatifs, de dossiers d'éducation, de plaquettes de présentation, de vidéos, de posters pour des communications en congrès;
- Recherches documentaires;
- Diffusion de textes officiels, articles, informations sur des congrès : utep@infos;
- Mise à disposition d'ouvrages, de revues;
- Création d'un site Internet : base documentaire, activités et projets des services, formations accessibles.

#### **Favoriser la reconnaissance de l'éducation thérapeutique**

- Création et mise à disposition des équipes d'un outil informatique de recensement des activités éducatives;
- Centralisation des rapports d'activités;
- Aide à la rédaction des dossiers à adresser à l'Agence régionale de santé.

*(6) Encadré rédigé à partir de la communication présentée par Cécile Zimmermann à l'Université d'été francophone de santé publique, Besançon, 26 juin au 1er juillet 2011.*

Cinq personnes composent l'équipe de coordination de cette Unité : une secrétaire à temps plein, une infirmière et une diététicienne à mi-temps, deux médecins à quart temps. Un comité de pilotage se réunit deux fois par an pour orienter les travaux de l'Utep : il rassemble l'équipe de coordination, des représentants d'équipes hospitalières impliquées dans l'éducation thérapeutique, de réseaux de santé, d'associations de patients, de la direction et du service de formation continue de l'hôpital, de l'Agence régionale de santé et de diverses associations.

### **En conclusion**

Trois modalités différentes de développement de l'éducation du patient à l'hôpital ont été présentées : les programmes d'éducation thérapeutique, l'éducation intégrée aux pratiques et les unités transversales. Elles ne s'opposent évidemment pas les unes aux autres : au contraire, la conjonction de leurs actions au sein d'un établissement a sans doute une valeur synergique. Deux conditions de réussite leur sont communes : le travail d'équipe, avec la reconnaissance du rôle de chaque catégorie d'acteurs, et le respect d'une méthodologie rigoureuse dans la construction et la mise en œuvre des projets. Autrement dit dans tous les cas la recette est la même :

- Se réunir, se parler, clarifier ensemble ses intentions éducatives (ce que l'on attend de l'éducation thérapeutique et comment on la conçoit)
- Repérer et analyser ensemble (points forts et points faibles) comment chacun contribue déjà à l'éducation du patient
- Se fixer des objectifs et un programme de travail
- Définir ensemble les modalités et les outils de coordination et d'échange d'informations
- Evaluer, réajuster et poursuivre... sans jamais se décourager ! ■

[1] SANDRIN-BERTHON B., *Éducation thérapeutique : de quoi s'agit-il ?* In : *Éducation thérapeutique : concepts et enjeux*, ADSP, 2009; 66 : 10-15.