

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

Camille Guégan*

Il existe aujourd'hui différents modes d'organisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) 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.

Lorsque 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 leur 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.

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 et/ou par l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet). Une majorité d'entre eux exerce en soins de premier recours. Certains sont à la fois soignants et formateurs en ETP.

Un délai de 1 mois était donné pour répondre à ce questionnaire.

Vingt-sept personnes ont répondu à l'enquête, soit 49% des destinataires. Parmi elles, 14 médecins, 7 infirmiers, 3 diététiciens, 1 masseur-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. Une étude thématique des réponses a permis d'identifier et d'analyser chaque thème émergent. Des verbatim représentatifs sont cités en italique.

Parallèlement à cette enquête, les mêmes questions sur la définition et les modalités pratiques de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins ont été posées à l'ensemble des étudiants de la promotion 2012-2013 du diplôme universitaire d'ETP de Besançon, lors de la dernière session. En petits groupes, ces 25 professionnels de santé (infirmiers, médecins, pharmaciens, éducateur sportif, diététicien, assistant de coordination, etc.), exerçant dans des structures diverses (secteur libéral, hôpital, réseau, etc.), ont apporté des réponses qui ont permis de compléter le recueil de données.

Résultats de l'enquête

Définition du concept d'ETP intégrée aux soins

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

L'ensemble des réponses convergent vers un déroulement séquentiel avec 2 grands moments identifiés (figure 1), souvent présents au sein d'une même consultation:

* Médecin, Coordination multipartenariaire pour l'éducation thérapeutique (CoMET), structure portée par l'Association franc-comtoise pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFCET).

- la phase de “*diagnostic éducatif*” ou “*mini bilan partagé*” qui établit un bilan de la situation, bilan réalisé conjointement par le patient et le 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 a du sens pour l’un et l’autre : **objectifs partagés**. Une collaboration avec d’autres soignants peut se décider à ce moment-là.

Étape 1 : diagnostic éducatif ou “mini bilan partagé”

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

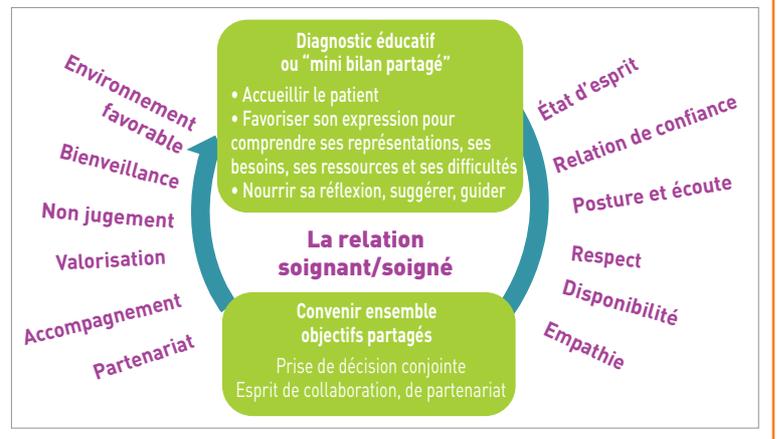
- Accueillir le patient : “avec bienveillance”.
- Inviter le patient à s’exprimer : “[...] favoriser l’expression du patient par des techniques d’entretien : questions ouvertes, reformulations, écoute active...”
- Pratiquer une écoute active : “[...] attitude ouverte, non jugeante, avec une écoute active, 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.”

Étape 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.”

Figure 1. La démarche d’éducation thérapeutique intégrée aux soins.



Une démarche éducative centrée sur la relation

Cette démarche s’appuie sur une relation soignant/soigné décrite de la façon suivante par les professionnels qui ont répondu à l’enquête :

- Relation de partenariat : “Éviter 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.

Discussion

À propos des définitions

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 dans les définitions, nous notons une grande similitude avec celle proposée dans le rapport du HCSP.

Il existe également des analogies avec les fonctions fondamentales de la médecine générale telle que définie par la branche européenne de l'Organisation mondiale des médecins de famille (WONCA) [3]. La médecine générale a comme caractéristique centrale le développement d'une approche centrée sur le patient, et la construction d'une relation médecin-patient basée sur une communication appropriée. La WONCA insiste aussi sur l'approche du patient dans sa globalité, sur la coordination et la continuité des soins.

En France, les enseignants de médecine générale se sont appuyés sur les travaux de la WONCA pour décrire 6 compétences génériques que les étudiants doivent acquérir. Elles sont présentées sous la forme d'une "marguerite" (figure 2).

À propos de la démarche d'éducation thérapeutique

Nous avons également comparé la démarche d'éducation thérapeutique intégrée aux soins issue de notre enquête à celle proposée par les recommandations HAS-Inpes : en quoi ces 2 démarches sont-elles analogues, différentes ou complémentaires ?

Dans les recommandations HAS-Inpes, la démarche éducative comporte 4 étapes, présentées dans un schéma intitulé "Mise en œuvre de l'ET du patient avec son accord". La précision relative à l'accord du patient évoque la

Figure 2. La marguerite des compétences [4].



participation à un protocole particulier de soins ou de recherche. Une première divergence apparaît ainsi avec l'ET intégrée aux soins, celle-ci étant, selon les résultats de l'enquête, "ancrée dans la relation soignant-soigné", "sans cloisonnement entre soins et ETP". Elle ne nécessite donc pas d'accord préalable de la part du patient.

Le "diagnostic éducatif"

À la première étape de la démarche éducative intégrée aux soins, le soignant cherche à connaître le patient dans sa globalité (en allant à sa rencontre en tant que personne), son environnement, ses ressources, ce qu'il ressent, le regard qu'il porte sur sa situation, ses attentes, ses besoins.

Plusieurs professionnels interrogés ont parlé de "mini bilan partagé". Le terme "partagé" précise que la situation sera analysée conjointement par le patient et le soignant : celui-ci n'a donc pas d'objectif préétabli, il favorise l'expression du patient, l'écoute, donne son avis, échange... Le bilan se construit à partir de ce qu'exprime 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 de la HAS consiste à "élaborer un diagnostic éducatif". La notion de partage est moins explicite. Le choix des mots peut laisser penser que, à l'image du diagnostic clinique, c'est le soignant qui établit seul le diagnostic éducatif après avoir interrogé et écouté le patient. Certaines formulations sont néanmoins communes aux 2 démarches : il s'agit de faire connaissance avec le patient, d'identifier ses besoins, ses attentes, de repérer ses priorités.

À cette étape, la HAS précise 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'est jamais cité. Le soignant ne cherche pas à tout prix à faire acquérir des compétences au patient : l'objectif partagé peut être d'une autre nature. En outre, ce n'est pas le soignant qui propose puis vérifie si le patient est réceptif : la proposition est conjointe car elle émane des échanges entre patient et soignant. Le soignant s'adapte au patient en acceptant que, quelquefois, les priorités de celui-ci puissent être différentes des siennes.

Pour Brigitte Sandrin, cette étape consiste à "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...). À chaque rencontre il est possible de refaire le point avec le patient et d'assurer ainsi la continuité et le suivi éducatif. La HAS présente l'évaluation comme une étape distincte et supplémentaire (étape 4) qui permettra ensuite d'actualiser le diagnostic éducatif.

Les objectifs et les actions mises en œuvre

D'après les réponses au questionnaire, à l'issue de la première étape, le soignant et le patient conviennent ensemble de quelque chose : ils trouvent un terrain d'entente, se mettent d'accord sur la suite à donner, en termes d'objectifs et d'actions à mener.

L'étape 2 des recommandations de la HAS consiste à "définir un programme personnalisé avec priorités d'apprentissage". Bien que la personnalisation soit mentionnée, la notion de partage est moins explicite et le programme proposé semble se restreindre à de l'apprentissage, à la formulation de compétences à acquérir.

Dans les résultats de l'enquête, le choix des priorités et des actions semble plus large : il peut s'agir d'apprentissage mais pas uniquement.

Patient et soignant peuvent se mettre d'accord sur un ajustement thérapeutique, sur la nécessité de clarifier un sujet, d'explorer une préoccupation, sur la décision d'expérimenter quelque chose ou encore de rencontrer un autre professionnel, une association de patients, ou sur la participation à des ateliers dans le cadre d'un programme d'ETP...

Cela implique pour le soignant d'être ouvert à toutes les éventualités et d'avoir une bonne connaissance des ressources locales sur lesquelles il 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 suppose donc la participation du patient au mécanisme de décision. L'enjeu principal de la prise de décision partagée, fondée sur le principe du respect de la personne, est d'améliorer la participation du patient qui le souhaite aux décisions qui concernent sa santé individuelle.

Éducation thérapeutique intégrée aux soins et programmes d'ETP : quelle complémentarité ?

Dans le cadre de l'ETP intégrée aux soins, le patient et le soignant peuvent convenir ensemble de la participation du patient à un programme d'éducation thérapeutique. L'intégration du patient au programme devient pertinente car décidée conjointement avec lui. Le patient tire sans doute 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 son mode d'exercice.

Les personnes interrogées parlent de "consultations" et non de "séances", terme employé dans les programmes et dans l'étape 3 des recommandations HAS avec "la planification et réalisation de séances".

Le Pr Assal propose une mise en œuvre progressive de l'ETP au cours de 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 que le soignant soit à l'écoute et attentif à tout signe que le patient lui adresse.

Le soignant adopte une double posture, à la fois de soin (prendre soin du patient) et éducative (aider le patient à prendre soin de lui-même). Dans chaque rencontre, l'éducation est présente, sans qu'elle soit nécessairement nommée.

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 disponibilité d'esprit, une écoute active et non sélective qui permet la construction d'une relation de confiance.

Quelle formation pour les soignants ?

Les soignants qui ont répondu à cette enquête étaient tous formés à l'ETP et semblaient parvenir à mettre en œuvre une éducation thérapeutique intégrée aux soins. Ceci montre l'importance de développer la formation des professionnels 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. Il a ensuite formulé des "recommandations" autour de 3 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 permettent aux participants de créer des outils pédagogiques, d'animer des séances individuelles ou collectives, voire de coordonner un programme. D'autres sont davantage axées sur la "posture éducative", et permettent aux participants de renforcer leurs compétences relationnelles avant tout, d'adopter "l'éduc'attitude" décrite par Éric Drahi (8). 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 et pratiquer une éducation thérapeutique intégrée aux soins, de manière cohérente avec les autres professionnels. Enfin, il apparaît "indispensable d'adapter la formation initiale des professionnels de santé aux réalités de la maladie chronique" (1).

Conclusion

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'auteurs. Aussi, le développement de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins, en complémentarité des programmes existants, paraît aujourd'hui indispensable. 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 !

Références bibliographiques

1. Haut Conseil de la santé publique. *Éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Rapport, novembre 2009.*
2. HAS-INPES. *Éducation thérapeutique du patient, Définition, finalité et organisation. Recommandations, 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. Disponible en ligne : <http://www.woncaeurope.org>*
4. Groupe Certification. CNGE. *Les compétences du médecin généraliste. Exercer 2005;74:94-5.*
5. Brigitte Sandrin-Berthon. *Éducation thérapeutique, concept et enjeux. ADSP 2009;66:9-59.*
6. Haute Autorité de santé. *Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée. État des lieux, 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 2010;24(847):539-41.*

Journal Santé Éducation - Appel à contribution

Que vous soyez professionnel de santé, patient ou chercheur, nous vous invitons à partager vos expériences et travaux dans le journal *Santé Éducation*. Notre journal s'adresse à toute personne intéressée par l'éducation thérapeutique. Son objectif est d'accompagner la réflexion des lecteurs et le développement de leurs pratiques en éducation thérapeutique, en leur donnant notamment la possibilité de découvrir les expériences d'autres acteurs de ce domaine, d'approfondir leurs connaissances et de s'enrichir des apports des sciences humaines et sociales.

Vous pouvez adresser vos propositions de textes par mail à l'adresse suivante : journal.sante.education@afdnet.net

Liste des rubriques pour lesquelles vous pouvez soumettre un article :

Titre	Contenu
Retour du terrain	Pratiques d'éducation thérapeutique
Utep et réseaux	Les Utep et les réseaux : organisation, fonctionnement, activités...
En première ligne	ETP dans les soins de 1 ^{er} recours
La formation dans tous ses états	Formations initiales et continues en éducation thérapeutique
La parole aux chercheurs	Recherches : présentation par un chercheur de ses travaux, après publication dans une revue scientifique
Un peu de recul	Réflexions philosophiques, éthiques, apports des sciences humaines...
À l'écoute des patients	Contributions de patients et d'associations de patients
Brève de consultation	Extraits de dialogues soignant/soigné
Lu pour vous	Présentations d'ouvrages, articles, textes officiels...
L'écho des colloques	Comptes-rendus de séminaires, colloques...

Recommandations aux auteurs

Pour la majorité des rubriques, les articles soumis doivent respecter la forme suivante :

- ✓ Longueur de l'article : entre 8 000 signes et 20 000 signes (espaces compris), soit environ 2 à 5 pages de revue.
- ✓ Prévoir une introduction qui présente l'article.
- ✓ Prévoir des intertitres dans le corps du texte pour en faciliter la lecture.
- ✓ Possibilité d'avoir des figures, de préférence en format jpeg.
- ✓ Possibilité d'avoir un ou plusieurs encadrés.
- ✓ Pour la bibliographie :
 - Format
 - Exemple pour un article : Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique. *Santé Publique* 2007;19(4):271-81.
 - Exemple pour un ouvrage : Rogers C. *Le développement de la personne*. Paris : Dunod, 2005.
 - Maximum 25 références par article.

Les "brèves de consultations" ont une longueur de 4 000 signes (espaces compris) environ, soit une page de revue.

La forme des articles destinés à la rubrique **"À l'écoute des patients"** est libre, mais la longueur du texte ne doit pas dépasser 20 000 signes (espaces compris).

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse suivante : journal.sante.education@afdnet.net