

Un programme d'ETP structuré : SA MISE EN OEUVRE

Fiche n°2

La HAS définit un programme structuré d'ETP comme un cadre de référence pour la mise en œuvre 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 polyopathologies.

L'ETP : C'est quoi ? Rappel

« **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**.

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, modification du traitement, événements intercurrents,...) mais aussi tout **au long du projet de soins**, avec l'objectif de disposer d'une **qualité de vie** acceptable. » (SAOUT C, CHARBONNEL B, BERTRAND B, Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique, Septembre 2008)

Un programme structuré d'ETP, c'est quoi ?

Une ETP structurée doit être mise en œuvre à partir d'un programme et d'une **planification par étapes**.

Un programme structuré d'ETP représente un cadre de référence, logique et cohérent pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient.

Il définit : **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**.

Son approche est **pluridisciplinaire et personnalisée** ; elle s'appuie sur les ressources de la personne en tenant compte de son mode de vie, de ses aspirations, de son environnement.

Il comprend des **activités d'information et d'apprentissage, interactives et conviviales**, lui permettant d'acquérir les compétences utiles pour mieux comprendre et gérer sa maladie au quotidien ; de mieux vivre avec sa maladie.

Il est sous-tendu par des approches théoriques.

Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée.

Selon les recommandations de la HAS, un programme d'ETP va comporter 4 étapes successives :

1. Identifier les besoins du patient: Effectuer un **bilan éducatif partagé**.
2. Définir, formuler et communiquer, en collaboration avec le malade, un **programme personnalisé d'ETP** avec des priorités d'apprentissage et des compétences à acquérir.
3. Planifier et mettre en œuvre les **séances d'ETP individuelles ou collectives** ou en alternance (contenus, méthodes et techniques participatives d'apprentissage).
4. A la fin du programme, réaliser avec le patient une **évaluation des compétences acquises** et lui proposer éventuellement une nouvelle offre d'ETP en lien avec son projet + évaluation du déroulement et de la pertinence du programme.

Le bilan éducatif partagé (ou diagnostic éducatif)

C'est un entretien individuel qui sert à identifier les attentes et les besoins de la personne malade puis à convenir avec elle ce qui pourrait l'aider à mieux prendre soin d'elle-même et mieux vivre sa maladie.

Un programme d'ETP, pourquoi ?

Sa finalité : acquisition et maintien de **compétences d'autosoins**, mobilisation ou acquisitions de **compétences d'adaptation et psychosociales**.

Il propose une approche globale de la personne malade incluant les aspects médicaux et les répercussions **psychologiques, familiales et sociales de la maladie**.

Il permet à la personne malade de :

- mieux comprendre sa maladie ;
- connaître les bénéfices, les risques et les effets secondaires de ses traitements ;
- connaître les mesures préventives à adopter (aménagement de l'environnement, prise d'un traitement préventif...);
- reconnaître une aggravation et savoir réagir de manière adéquate ;
- acquérir des compétences utiles pour devenir acteur de sa santé en s'impliquant dans la prise en charge de sa maladie, en décidant ;
- résoudre les difficultés du quotidien liées à la maladie (améliorer la vie de tous les jours) ;
- donner un espace de parole où toutes les contraintes liées à la maladie peuvent être abordées.

Un programme d'ETP, pour qui ?

Toute personne vivant avec une maladie chronique ou rare, dès l'annonce du diagnostic (ou à tout autre moment de l'évolution de sa maladie, s'il n'y a pas eu de proposition antérieure ou en cas de refus antérieur), quel que soit son âge et quelle que soit l'évolution de la maladie.

Les aidants et les proches, s'ils le souhaitent, avec l'accord du malade.

Un programme d'ETP, sous quelles conditions ?

Un programme d'ETP ne peut débuter qu'après obtention de l'autorisation d'une ARS (Cf. fiche n° 3 « Le financement »).

L'autorisation est valable pour 4 ans, renouvelable pour une durée identique sur demande du coordonnateur.

Le programme d'ETP doit être conforme à un cahier des charges national. Il donne lieu à une auto-évaluation annuelle (Cf. Fiche n° 4 : autoévaluation annuelle) et une évaluation quadriennale (Cf. Fiche n° 5 Evaluation quadriennale).

Un programme d'ETP, proposé et dispensé par qui ?

Information—Proposition

- * Tout professionnel de santé mentionné au code de la santé publique prenant en charge un patient atteint d'une maladie chronique ;
- * Le malade peut contacter directement la structure qui propose l'offre d'ETP

Réalisation—dispensation

Par une équipe pluridisciplinaire incluant, en fonction de la pathologie :

- * Tout professionnel de santé ;
- * d'autres professionnels (ex : psychologues, travailleurs sociaux, éducateurs d'activités physiques...);
- * des malades « experts » ;
- * des membres d'associations agréées ou d'organismes œuvrant dans le champ de la santé.

L'équipe comprend au moins 2 professionnels de santé différents, dont au moins un médecin.

Tous les membres de l'équipe sont formés à l'ETP (40h minimum). Le coordinateur (médecin, autre professionnel de santé ou représentant d'une association agréée) doit être formé à la coordination par une formation complémentaire (sauf si celui-ci est diplômé d'un DU ou Master en ETP).

Un programme d'ETP, comment ?

Un programme d'ETP doit respecter les critères suivants:

- * Il n'est pas à la charge du malade ;
- * Il est sans caractère obligatoire ; le consentement de la personne malade est primordial ;
- * La non participation du malade ne peut conditionner le taux de remboursement des autres actes et médicaments afférents à sa maladie ;
- * Il est personnalisé grâce au bilan éducatif partagé (BEP) effectué au début du programme ;
- * Il respecte les règles de **confidentialité et de déontologie** ;
- * **Dossier éducatif** : Le dossier du patient (Cf. fiche HAS « Principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique ») doit porter la trace écrite des actions des professionnels de santé intervenant dans l'ETP : synthèses du BEP 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 afin de favoriser la continuité des soins

Structure du programme

(Cf. fiche HAS : « comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique : 20 questions pour élaborer un programme structuré d'ETP »)

- * Buts du programme ;
- * Population concernée ;
- * Compétences d'auto-soins, de sécurité à acquérir ;
- * Compétences d'adaptation ;
- * Contenu des séances ;
- * Adaptation du format selon les besoins de la population ;
- * Professionnels de santé concernés et autres intervenants ;

- * Modalités de coordination ;
- * Planification et organisation des offres et des séances ;
- * Modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements.

Les offres d'éducation thérapeutique du patient

Pour chaque offre, la durée et les moyens dépendent des besoins éducatifs du patient.

L'offre d'ETP « initiale » :

Elle suit l'annonce du diagnostic de la maladie ou une période de vie avec la maladie, sans prise en charge éducative. : séance individuelle d'**élaboration du bilan éducatif partagé** ou son actualisation. Cette étape peut nécessiter plus d'une séance individuelle et justifier la participation d'un ou plusieurs professionnels de santé ;

L'offre d'ETP « de suivi régulier » ou « de renforcement » :

- * Fait suite à une ETP « initiale » ;
- * Sous forme de séances d'ETP collectives ou individuelles ou en alternance : permet l'acquisition, la consolidation, l'actualisation et la mobilisation des compétences d'autosoins et d'adaptation ;
- * Permet d'encourager le patient dans l'application de ses compétences et de soutenir ses projets de vie ;
- * De nouvelles compétences à développer peuvent être définies, selon l'évolution de la maladie, les traitements, ...

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.

L'évaluation individuelle :

- * séance individuelle d'évaluation des compétences acquises (atteintes des objectifs éducatifs), des changements chez le patient et du déroulement du programme individualisé ;

L'offre d'ETP « de suivi approfondi » ou « de reprise » :

- * En cas de difficultés dans l'apprentissage, 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
- * Elle peut se rapprocher, dans la forme, d'une offre initiale

Un programme d'ETP, quand ?

L'ETP est une démarche continue qui nécessite des adaptations permanentes liées à l'évolution de la maladie et à l'expérience de sa gestion par le patient lui-même, et à ses propres demandes. C'est pourquoi ces offres, dans leur contenu et leur continuité de l'une à l'autre, doivent rester souples pour répondre aux besoins éducatifs de chaque patient :

- si le professionnel de santé le juge nécessaire pour s'adapter au rythme du patient, et anticiper ou résoudre des difficultés ;
- sur sollicitation du patient.

Un programme d'ETP où ?

Les programmes d'ETP sont majoritairement proposés en secteur hospitalier mais ils peuvent se concevoir dans d'autres lieux : établissement de santé public ou privé, centre de santé, réseau de santé, maison de santé, équipe d'exercice coordonnée voire au sein d'associations, à partir du moment où le cahier des charges est respecté.

Pour connaître les programmes d'ETP du territoire 4, rendez-vous sur notre site internet : <http://etp-bretagne4.org/>