

Annexe 13. Éducation thérapeutique

L'information et l'éducation thérapeutique sont complémentaires pour que le patient apprenne l'autogestion de sa maladie chronique.

Information du patient	Éducation thérapeutique
Étape indispensable pour que le patient s'implique dans sa prise en charge :	Vise à faire acquérir au patient (en lien avec son entourage) des compétences pour
<ul style="list-style-type: none"> ■ lui délivrer lors de toute rencontre, ■ une information adaptée ■ en s'accordant avec lui sur les éléments prioritaires à mettre en œuvre, ■ tout en tenant compte de ses demandes et de ses attentes (bien-être, qualité de vie). 	<ul style="list-style-type: none"> ■ gérer sa maladie, le stress/l'anxiété « respiratoire » ■ réaliser lui-même les gestes liés aux soins, ■ prévenir les complications évitables, ■ et s'adapter à sa situation.

1. Précisions sur la planification des soins futurs

Parler avec le patient des directives anticipées et des soins palliatifs aux stades précoces de la maladie :

- permet de limiter les traitements de maintien en vie inutiles et donc les souffrances du patient ;
- favorise l'adhésion aux souhaits du patient (68).

Anticiper l'information sur les complications possibles	
Contenu	Modalités
<ul style="list-style-type: none"> ■ Évolution favorable ou non des exacerbations ; ■ possibilités thérapeutiques et scénarii possibles en urgence ; ■ possibilité de donner ses objectifs et ses préférences pour les soins dans le cadre des directives anticipées (mises en œuvre uniquement si le patient n'est pas en capacité de s'exprimer) ; ■ le patient bénéficiera de soins palliatifs sauf s'il s'y oppose ; ■ le patient sera accompagné ainsi que ses proches ; ■ possibilité de désigner une personne de confiance et explications nécessaires pour l'aider à la choisir ; ■ suggérer au patient d'en parler avec ses proches. 	<p>Ces échanges seront adaptés à :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ la demande d'informations du patient ; ■ son état psychologique et émotionnel. <p>Le dialogue est conduit avec empathie :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ l'écoute est essentielle. <p>Cette réflexion sur les directives anticipées peut :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ prendre du temps ; ■ nécessiter des entretiens répétés.

2. Éducation thérapeutique

Elle facilite l'autogestion de la maladie et son maintien dans le temps grâce à l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation.

Elle peut être proposée dès l'annonce du diagnostic ou à tout autre moment de l'évolution de la maladie en fonction des besoins éducatifs du patient et de son acceptation

► Elle s'appuie sur les quatre étapes suivantes

Élaborer un bilan éducatif partagé

- Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP.
- Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes et son projet.
- Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales.

Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

- Formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique.
- Négocier avec lui ces compétences à acquérir afin de planifier un programme individuel.
- Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles ou collectives ou en alternance

- Sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- Réaliser les séances.

Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

- Faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.
- Proposer au patient une nouvelle offre d'ETP qui tient compte des données de cette évaluation et des données du suivi de la maladie chronique.

► Formats éducatifs

- L'ETP sera dispensée sous un format adapté aux besoins et à la capacité de décision et d'action du patient. Les formats diffèrent en termes de durée et de moyens³⁰:
 - **programme pluri thématique d'apprentissage à l'autogestion de la maladie**, autorisé par une agence régionale de santé, mis en œuvre par une équipe de soins pouvant comprendre un patient-ressource, tous formés ;

³⁰Les formats d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont comme caractéristiques communes d'être personnalisés, de s'appuyer sur une évaluation individuelle des besoins éducatifs, des séances dédiées, des méthodes interactives, une évaluation finale. Ils diffèrent en termes de durée, de moyens, mais peuvent se compléter dans le temps (69).

- **activité éducative ciblée** sur un objectif éducatif, mise en œuvre par un médecin ou par d'autres professionnels de santé formés ; elles concernent par exemple la prise en charge des EABPCO avec le plan d'action personnalisé et doivent dans ce cas être associées à un suivi téléphonique pendant au minimum 6 mois.
- Ces formats éducatifs se complètent dans le temps car les bénéfices cliniques d'une éducation ciblée sur un domaine d'apprentissage (utilisation du dispositif d'inhalation, apprentissage du plan d'action personnalisé, exercice physique, etc.) ont tendance à s'estomper dans le temps en l'absence de renforcement éducatif et de proposition d'une éducation plus large à l'autogestion de la maladie chronique.
- Un extrait de la fiche 2. « Proposer des temps d'éducation thérapeutique du patient en lien avec la stratégie thérapeutique » (69) est décrit ci-dessous.

Extrait de la fiche 2. Proposer des temps d'éducation thérapeutique du patient en lien avec la stratégie thérapeutique (69)

Activité éducative ciblée : en pratique

1. **Évaluer le besoin éducatif, les connaissances et compétences de départ** du patient, sa compréhension de la maladie, des thérapeutiques et de leurs conséquences.
2. **Proposer au patient un cadre pour l'apprentissage** d'une compétence définie au préalable, un déroulement et un contenu précis sur un temps suffisamment long pour utiliser des méthodes interactives permettant au patient de manipuler, s'exercer, être mis en situation de résoudre des problèmes.
3. **S'assurer de l'acquisition de la compétence** et des conditions de réalisation dans la vie quotidienne, donner et recevoir du *feedback* : reformulation, mise en situation, observation et retour de la part du soignant et du patient.

Programme d'ETP : en pratique

1. **Évaluation individuelle des besoins éducatifs** aboutissant à formuler avec le patient les compétences à acquérir en reconnaissant et tenant compte des connaissances de départ de la personne, du vécu et des représentations de la maladie, des symptômes et des traitements.
2. **Priorisation des compétences d'auto-soins et d'adaptation** négociées et acceptées par la personne, en particulier l'ordre dans lequel ces compétences vont être acquises et mises en œuvre.
3. **Sélection des contenus et des modalités pédagogiques** adaptées aux besoins éducatifs, attentes et préférences de la personne en tenant compte des ressources locales. **Choix de ressources éducatives** qui favorisent l'implication de la personne, facilitent ses apprentissages.
4. **Évaluation des compétences acquises** permettant de reconnaître les efforts de la personne, développer ses capacités d'auto-évaluation et réajuster le cas échéant.
5. **Organisation d'un suivi éducatif régulier** qui aide la personne à maintenir ses compétences tout au long de la maladie, à les renforcer ou à les actualiser ou à en développer d'autres au regard de l'évolution de l'état de santé.
6. **Réévaluation des besoins éducatifs** systématique lors de toute évolution de l'état de santé et du risque encouru par la personne à court terme.