

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2008

N° 7018

**BILAN DES ACTIVITES D'EDUCATION  
THERAPEUTIQUE DU PATIENT  
AU CHU DE GRENOBLE.**

**THESE  
PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE  
DOCTEUR EN PHARMACIE**

**DIPLOME D'ETAT**

FANNY BLANC

Née le 17 Avril 1983 A Valence

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE PHARMACIE DE  
GRENOBLE

Le : Mercredi 2 Juillet 2008

DEVANT LE JURY COMPOSE DE

Président de jury : Dr B. ALLENET Pharmacien

Membres

Pr P-Y. BENHAMOU

Endocrinologue-Diabétologue

Dr C. LLERENA

Pneumopédiatre

Dr M. BAUDRANT-BOGA

Pharmacien Assistant Spécialiste

Mme S. UHLENBUSCH

Diététicienne, secteur éducation du patient,  
diabétologie.



UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2008

N°

**BILAN DES ACTIVITES D'EDUCATION  
THERAPEUTIQUE DU PATIENT  
AU CHU DE GRENOBLE.**

**THESE  
PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE  
DOCTEUR EN PHARMACIE**

**DIPLOME D'ETAT**

FANNY BLANC

Née le 17 Avril 1983 A Valence

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE PHARMACIE DE  
GRENOBLE

Le : Mercredi 2 Juillet 2008

DEVANT LE JURY COMPOSE DE

Président de jury : Dr B. ALLENET Pharmacien

Membres

Pr P-Y. BENHAMOU

Endocrinologue-Diabétologue

Dr C. LLERENA

Pneumopédiatre

Dr M. BAUDRANT-BOGA

Pharmacien Assistant Spécialiste

Mme S. UHLENBUSCH

Diététicienne, secteur éducation du patient,  
diabétologie.



UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
**FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE**  
Domaine de la Merci 38700 LA TRONCHE

Doyen de la Faculté : Mme le Professeur **Renée GRILLOT**  
Vice -Doyen : Mme **Edwige NICOLLE**

**Année 2007-2008**

**PROFESSEURS A L'UFR DE PHARMACIE**

<b>BAKRI</b>	Aziz	Pharmacie Galénique et Industrielle, Formulation et Procédés Pharmaceutiques (GRNR)
<b>BURMEISTER</b>	Wilhelm	Physique (U.V.H.C.I)
<b>CALOP</b>	Jean	Pharmacie Clinique (CHU)
<b>DANEL</b>	Vincent	SAMU-SMUR et Toxicologie (CHU)
<b>DECOUT</b>	Jean-Luc	Chimie Inorganique (D.P.M.)
<b>DROUET</b>	Emmanuel	Immunologie / Microbiologie / Biotechnologie (U.V.H.C.I)
<b>FAVIER</b>	Alain	Biochimie (L.C.I.B / CHU)
<b>GODIN-RIBUOT</b>	Diane	Physiologie – Pharmacologie (HP2)
<b>GRILLOT</b>	Renée	Parasitologie - Mycologie Médicale (Directeur UFR et CHU)
<b>MARIOTTE</b>	Anne-Marie	Pharmacognosie (D.P.M.)
<b>PEYRIN</b>	Eric	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>RIBUOT</b>	Christophe	Physiologie - Pharmacologie (HP2)
<b>ROUSSEL</b>	Anne-Marie	Biochimie (L.B.F.A)
<b>WOUESSIDJEW</b>	Denis	Pharmacotechnie et Vectorisation (D.P.M.)

**PROFESSEUR ASSOCIE (PAST)**

<b>CHAMPON</b>	Bernard	Pharmacie Clinique (CHU)
<b>RIEU</b>	Isabelle	Qualitologie (CHU)

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire  
**DPM** : Département de Pharmacochimie Moléculaire  
**GRNR** : Groupe de Recherche sur les Nouveaux Radio pharmaceutiques  
**HP2** : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire  
**LBFA** : Laboratoire de Bioénergétique Fondamentale et Appliquée  
**LCIB** : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie  
**UVHCI**: Unit of Virus Host Cell Interactions



UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE  
Domaine de la Merci 38700 LA TRONCHE

Doyen de la Faculté : Mme le Professeur **Renée GRILLOT**  
Vice -Doyen : Mme **Edwige NICOLLE**

**Année 2007-2008**

**MAITRES DE CONFERENCES DE PHARMACIE**

<b>ALDEBERT</b>	Delphine	Parasitologie - Mycologie (L.A.P.M)
<b>ALLENET</b>	Benoît	Pharmacie Clinique (ThEMAS TIMC-IMAG / CHU)
<b>BATANDIER</b>	Cécile	Nutrition et Physiologie (L.B.F.A)
<b>BOUMENDJEL</b>	Ahcène	Pharmacognosie (D.P.M.)
<b>BRETON</b>	Jean	Biologie Moléculaire / Biochimie (L.C.I.B)
<b>BUDAYOVA SPANO</b>	Monika	Biophysique Structurale (U.V.H.C.I)
<b>CHOISNARD</b>	Luc	Pharmacotechnie et Vectorisation (D.P.M)
<b>COLLE</b>	Pierre Emmanuel	Anglais
<b>DELETRAZ-DELPORTE</b>	Martine	Droit Pharmaceutique Economie Santé
<b>DEMEILLIERS</b>	Christine	Biochimie (N.V.M.C)
<b>DESIRE</b>	Jérôme	Chimie Bio- organique (D.P.M.)
<b>DURMORT-MEUNIER</b>	Claire	Microbiologie (I.B.S.)
<b>ESNAULT</b>	Danielle	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>FAURE</b>	Patrice	Biochimie (HP2 / CHU)
<b>GEZE</b>	Annabelle	Pharmacotechnie et Vectorisation (D.P.M.)
<b>GERMI</b>	Raphaële	Microbiologie (I.V.H.C.I. / CHU)
<b>GILLY</b>	Catherine	Chimie Thérapeutique (D.P.M.)
<b>GROSSET</b>	Catherine	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>HININGER-FAVIER</b>	Isabelle	Biochimie (L.B.F.A)
<b>JOYEUX-FAURE</b>	Marie	Physiologie -Pharmacologie (HP2)
<b>KRIVOBOK</b>	Serge	Botanique (L.C.B.M)
<b>MOUHAMADOU</b>	Bello	Cryptogamie, Mycologie Générale (L.E.C.A)
<b>MORAND</b>	Jean-Marc	Chimie Thérapeutique (D.P.M.)
<b>MELO DE LIMA</b>	Christelle	Biostatistiques (L.E.C.A)
<b>NICOLLE</b>	Edwige	Chimie Organique (D.P.M.)
<b>PINEL</b>	Claudine	Parasitologie - Mycologie Médicale (CIB / CHU)
<b>RACHIDI</b>	Walid	Biochimie (L.C.I.B)
<b>RAVEL</b>	Anne	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>RAVELET</b>	Corinne	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>SEVE</b>	Michel	Biotechnologie (CHU / CRI IAB)
<b>SOUARD</b>	Florence	Pharmacognosie (D.P.M)
<b>TARBOURIECH</b>	Nicolas	Biophysique (U.V.H.C.I.)
<b>VANHAVERBEKE</b>	Cécile	Chimie Bio- organique (D.P.M.)
<b>VILLET</b>	Annick	Chimie Analytique (D.P.M.)

## ENSEIGNANTS ANGLAIS

FITE Andrée

GOUBIER Laurence

## POSTES D'ATER

½ ATER	RECHOUM Yassine	Immunologie
½ ATER	MESSAI Radja	Mathématiques
½ ATER	GLADE Nicolas	Biophysique
1 ATER	KHALEF Nawale	Pharmacie Galénique et Industrielle, Formulation et Précédés Pharmaceutiques
1 ATER	NZENGUE Yves	Biologie cellulaire
1 ATER	PEUCHMAUR Marine	Chimie Organique

## PROFESSEUR AGREGÉ (PRAG)

ROUTABOUL Christel Chimie Inorganique (D.P.M.)

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIB : Centre d'Innovation en Biologie

DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire

HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire

IAB : Institut Albert Bonniot, Centre de Recherche « Oncogenèse et Ontogenèse »

IBS : Institut de Biologie Structurale

LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes

LBFA : Laboratoire de Bioénergétique Fondamentale et Appliquée

LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux

LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie

LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine

NVMC : Nutrition, Vieillesse, Maladies Cardiovasculaires

TIMC-IMAG : Laboratoire Technique de l'Imagerie, de la Modélisation et de Cognition

UVHCI : Unit of Virus Host Cell Interactions

*« La vérité ne tient pas tant à ce que dit le médecin*

*qu'à ce que vit le malade »*

(d'Ivernois JF, Gagnayre R, 2004)

# REMERCIEMENTS

Tout d'abord un grand merci à Benoît Allenet  
pour m'avoir associée à ce projet.

Dès le début de mes études, vous avez su me sensibiliser à  
l'éducation thérapeutique du patient. Vous me donnez ici l'occasion  
de m'impliquer dans un travail d'équipe très enrichissant.

Merci à P-Y Benhamou, C.Llerena, M. Baudrant et S. Uhlenbusch  
de me faire l'honneur de composer le jury.

Votre implication dans ce projet commun souligne votre engagement dans la  
prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle des patients.

Merci également à tous les acteurs de l'UTEP pour votre gentillesse.

Votre enthousiasme a été pour moi une formidable  
source de motivation non seulement dans mon travail de synthèse mais aussi  
pour mon activité professionnelle à venir.

Enfin, mille mercis à toute ma petite famille  
pour m'avoir « supportée » tout au long de mes études.

# TABLE DES MATIERES

<b>LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....</b>	<b>p 10</b>
<b>SIGLES ET ABREVIATIONS.....</b>	<b>p 11</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>p 12</b>
<b>1° PARTIE : APPROCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....</b>	<b>p 14</b>
<b>1. Contexte.....</b>	<b>p 15</b>
1.1 Le contexte social	p 15
1.2 Le contexte culturel	p 16
1.3 Le contexte juridique	p 17
<b>2. Définitions.....</b>	<b>p 18</b>
2.1 La prévention	p 18
2.2 L'éducation pour la santé	p 18
2.3 L'Education Thérapeutique du Patient	p 19
<b>3. Organisation.....</b>	<b>p 20</b>
3.1 Les patients concernés	p 20
3.1.1 A qui s'adresse l'ETP ?	p 20
3.1.2 A quel moment ?	p 20
3.1.3 Dans quelles conditions ?	p 21
3.2 Les différents types de structures	p 21
3.2.1 En milieu hospitalier	p 22
3.2.2 En milieu extra hospitalier	p 22
3.2.3 Les réseaux	p 22
3.3 Les acteurs	p 23
3.3.1 L'équipe soignante	p 23
3.3.2 Les compétences requises	p 24
3.3.3 Les intervenants non soignants	p 24
<b>4. Structuration du programme d'éducation.....</b>	<b>p 25</b>
4.1 Le diagnostic éducatif	p 25
4.1.1 La démarche	p 25
4.1.2 L'objectif	p 25
4.2 Les objectifs pédagogiques	p 26
4.2.1 La définition des objectifs	p 26
4.2.2 La personnalisation des objectifs	p 26
4.2.3 Le contrat d'éducation	p 28

4.3 Le déroulement des séances d'éducation	p 28
4.3.1 Les différents thèmes abordés	p 28
4.3.2 Les techniques pédagogiques	p 29
4.3.3 Les outils pédagogiques	p 32
4.4 L'évaluation	p 32
4.4.1 Du patient	p 32
4.4.2 Du programme pédagogique	p 33
4.5 Le suivi	p 35
4.5.1 Le suivi éducatif	p 35
4.5.2 Le dossier d'éducation	p 35
<b>2° PARTIE : METHODOLOGIE.....</b>	<b>p 37</b>
<b>1. Contexte de l'étude.....</b>	<b>p 38</b>
1.1 Le projet EPHORA	p 38
1.2 L'UTEP	p 38
La définition des objectifs	p 40
<b>2. Référentiel de l'enquête.....</b>	<b>p 40</b>
2.1 Le lieu de l'enquête	p 40
2.2 La période de l'enquête	p 40
2.3 Les équipes ciblées	p 41
<b>3. Recueil des données.....</b>	<b>p 41</b>
3.1 Le support utilisé	p 41
3.2 La méthode retenue	p 42
3.3 La centralisation des données	p 43
<b>4. Traitement des données.....</b>	<b>p 43</b>
4.1 Analyse qualitative	p 43
4.2 Analyse quantitative	p 43
<b>3° PARTIE : RESULTATS.....</b>	<b>p 45</b>
<b>1. Profil des répondants.....</b>	<b>p 46</b>
<b>2. Description des actions .....</b>	<b>p 47</b>
<b>4° PARTIE : DISCUSSION.....</b>	<b>p 57</b>
<b>1. Analyse des résultats.....</b>	<b>p 58</b>
1.1 La présentation des services	p 58
1.1.1 Identification des services	p 58
1.1.2 Les patients concernés	p 58
1.1.3 Le mode de recrutement	p 59
1.2 La description des actions	p 60
1.2.1 Les pathologies concernées	p 60
1.2.2 Les objectifs pédagogiques	p 61
1.2.3 L'ancienneté des actions	p 62

1.3 La méthodologie	p 62
1.3.1 Les techniques pédagogiques	p 62
1.3.2 L'évaluation	p 64
1.3.3 La traçabilité et la communication	p 64
1.4 Les moyens	p 65
1.4.1 Les moyens financiers	p 65
1.4.2 Les ressources humaines	p 65
1.5 La mise en œuvre de l'action	p 66
1.5.1 Les éléments moteurs	p 66
1.5.2 Les difficultés rencontrées	p 67
1.5.3 Les perspectives d'évolution	p 67
<b>2. Biais et limites.....</b>	<b>p 68</b>
2.1 L'identification des actions	p 68
2.2 Les critères de sélection	p 70
2.3 Le recueil des données	p 70
<b>3. Principaux enseignements.....</b>	<b>p 70</b>
3.1 Les points critiques	p 71
3.1.1 La méthodologie	p 71
3.1.2 La reconnaissance et le financement	p 71
3.1.3 L'évaluation	p 72
3.2 Les éléments moteurs	p 72
3.3 Les attentes	p 73
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>p 74</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>p 76</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>p 83</b>
<b>Annexe 1</b> : Comment s'intègre l'ETP à la stratégie thérapeutique ?.....	p 84
<b>Annexe 2</b> : Le questionnaire EPHORA.....	p 85
<b>Annexe 3</b> : Les actions recensées .....	p 99
<b>Annexe 4</b> : Les acteurs impliqués.....	p101



# LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

## REVUE DE LITTERATURE

Tableau 1 : Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice (d'Ivernois J-F, Gagnayre R, 2001). Page 27.

Tableau 2 : Les différents types de stratégies d'enseignement: de l'écoute passive à la résolution de problèmes. (S. Jacquemet, A. Lacroix, M.Perrolini, A.Golay, J-Ph. Assal; 1998). Page 30.

Tableau 3 : Avantages et inconvénients des séances de groupe par rapport aux entretiens individuels (d'Ivernois J-F, Gagnayre R, 2004). Page 31.

Tableau 4 : Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique. (JF d'Ivernois et Gagnayre R, ADSP, n°39, juin 2002). Page 34.

## RESULTATS

Figure 1 : Pathologies ciblées (page 49).

Figure 2 : Objectifs précis des actions (page 50).

Figure 3 : Ancienneté des actions (page 51).

Figure 4 : Outils pédagogiques utilisés (page 53).

Figure 5 : Nombre de professions représentées par action (page 54).

Figure 6 : Fréquence d'apparition des acteurs (page 55).



# SIGLES ET ABREVIATIONS

**AOMI** : Arthériopathie Oblitérante des Membres Inférieurs

**ARH** : Agence Régionale de l'Hospitalisation

**AVC** : Accident Vasculaire Cérébral

**AVK** : Anti-Vitaminiques K

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire

**CISIH** : Centre d'Informations et de Soins de l'Immunodéficience Humaine

**CMC** : Centre Médico-Chirurgical

**CME** : Commission Médicale d'Etablissement

**CRAES-CRIPS** : Collège Rhône-Alpes d'Education pour la Santé – Centre Régional d'Informations et de Prévention du SIDA

**CRAM** : Caisse Régionale d'Assurance Maladie

**CRCM** : Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

**DIFEP**: Diplôme en éducation thérapeutique du patient (Genève)

**EPO**: érythropoïétine

**ETP** : Education Thérapeutique du Patient

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**HDJ**: Hôpital de Jour

**HTAP** : Hyper-Tension Artérielle Pulmonaire

**IDE** : Infirmière Diplômée d'Etat

**INPES** : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

**IPCEM** : Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale

**MIGAC**: Mission d'Intérêt Générale et d'Aide à la Contractualisation

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**SROS** : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

**UTEP** : Unité Transversale d'Education du Patient

**VIH** : Virus de l'Immunodéficience Humaine

# INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique du patient est un processus intégré aux soins et centré sur le patient. Elle a pour objet d'aider les patients atteints de maladies chroniques à ne plus subir leur pathologie et à devenir de véritables acteurs de leur propre santé.

Dans le but de concrétiser sa mission éducative, le projet d'établissement 2006-2010 du CHU de Grenoble prévoit la création d'une Unité Transversale d'Education du Patient.

Cette structure aura pour missions de coordonner les différentes actions proposées, favoriser les échanges d'expériences entre les équipes soignantes et mutualiser les moyens mis à disposition afin de créer une dynamique favorable au développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein de l'établissement.

Les étapes préalables à la mise en place de cette unité sont, dans un premier temps, l'identification et le recensement de l'ensemble des actions d'éducation existantes. Une description détaillée de ces programmes pédagogiques servira ensuite de base au projet.

C'est dans ce contexte qu'un état des lieux des activités d'éducation menées auprès des patients du CHU de Grenoble a été réalisé au cours de l'été 2007.

L'enquête a privilégié la rencontre avec les acteurs impliqués dans l'éducation thérapeutique afin de préciser ce que recouvre l'activité d'éducation thérapeutique au sein de l'établissement.

Les données recueillies concernent l'organisation pratique des séances d'éducation mais aussi la démarche pédagogique adoptée par l'équipe soignante.

Notre travail de thèse a consisté au travail préalable d'analyse de l'existant en termes d'Education thérapeutique du patient au sein du Centre Hospitalier de Grenoble. Notre objectif a été d'aider à la construction de la méthodologie de recueil des données, de coordonner le retour des résultats puis d'analyser ces résultats.

Nous proposons dans un premier temps une revue de la littérature concernant l'éducation thérapeutique du patient. Nous exposerons ensuite la méthodologie adoptée pour notre enquête puis les résultats obtenus. Enfin, une analyse de ces résultats permettra de dégager les principaux éléments à retenir sur l'avancée de l'éducation du patient au centre hospitalier de Grenoble en 2007.

# **1° PARTIE**

## **APPROCHE BIBLIOGRAPHIQUE**

# L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

## 1. Le contexte

L'éducation thérapeutique du patient se justifie par des enjeux d'ordre épidémiologiques, cliniques, économiques et éthiques <sup>(1)</sup>.

### 1.1 Le contexte social

Une maladie chronique est une maladie qui évolue à long terme souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses, et susceptible de réduire la qualité de vie du patient <sup>(2)</sup>.

Bien que toutes différentes les unes des autres, ces maladies possèdent donc un certain nombre de caractéristiques cliniques communes <sup>(3)</sup>:

- **leur durée:** il s'agit de pathologies non-curables et silencieuses en dehors des crises ce qui rend leur évolution incertaine ;

- **la complexité de leurs prises en charge:** le traitement, primordial pour la survie et le confort du patient, doit être suivi au long cours et implique une discipline quotidienne. Il associe généralement un traitement médicamenteux parfois complexe ainsi que des mesures hygiéno-diététiques devant être assurées par le patient lui-même ;

- **leur évolution:** s'il ne peut guérir, le malade peut agir sur les risques de complications liées à sa maladie notamment grâce à un suivi régulier et à une hygiène de vie rigoureuse.

Les progrès de la médecine et l'allongement de l'espérance de vie aboutissent inévitablement à une augmentation du nombre de personnes vivant avec ce type de pathologie.

Actuellement en France, 15 millions de personnes (soit 20% de la population) sont atteintes plus ou moins sévèrement d'une maladie chronique <sup>(4)</sup>.

Afin de s'adapter à cette réalité, la politique d'économie de santé actuelle vise une réduction des coûts de la santé et l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de pathologie chronique <sup>(4)</sup>. Les récentes réformes ont donc les objectifs suivants :

- **impliquer le patient** dans la prévention, les soins et la gestion de sa maladie afin de rendre la prise en charge plus efficace ;

- **éviter de nombreuses complications** notamment grâce à l'amélioration de l'observance thérapeutique et à la prévention des événements iatrogéniques ;

- **réduire les contraintes** liées aux soins et améliorer la qualité de vie des patients.

## **1.2 Le contexte culturel**

Grâce aux médias, la culture en santé ne cesse de se développer au sein de la population générale. La vulgarisation des connaissances médicales, la communication au grand public des avancées les plus récentes et la diffusion des informations au niveau mondial via le net tendent à **considérer l'offre de soin comme un service comme un autre**.

Les usagers, ou les associations qui les représentent, réclament donc de participer activement aux discussions concernant le domaine de la santé <sup>(5)</sup>.

Face à cette évolution, une modification des pratiques de soins et, plus particulièrement du modèle de relation soignant – soigné <sup>(6)</sup>, apparaît alors comme nécessaire <sup>(7)</sup>: **le patient n'est plus à considérer comme un objet de soin mais bien comme acteur de sa propre santé**.

D'après J-F d'Ivernois et R. Gagnayre " *On est passé du stade du malade qui reçoit et accepte sans discuter le traitement qui lui est prescrit, au stade du consentement éclairé (qui suppose déjà un minimum de dialogue et d'explication) puis au stade ultime du patient qui participe activement à son traitement.* " <sup>(8)</sup>

### **1.3 Le contexte juridique**

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans une approche de promotion de la santé énoncée depuis 1986 par l'Organisation Mondiale de la Santé dans la **Charte d'Ottawa** <sup>(9)</sup>.

Ce texte fondamental définit le concept de base de la promotion de la santé <sup>(10)</sup>: *"il s'agit désormais (...) de permettre à chaque citoyen d'exercer un meilleur contrôle sur sa propre santé en créant les conditions qui lui permettent d'opter pour des choix sains en connaissance de cause"*.

En 2002, **la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé** reprend la charte d'Ottawa au niveau français: elle précise les différents objectifs des actions de prévention et de promotion de la santé dont le but est de donner à chacun les moyens d'améliorer sa propre santé.

Par la suite, de nombreux textes se rapportant à l'éducation thérapeutique témoignent de la place désormais incontournable de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients porteurs d'affections chroniques.

Ce constat est renforcé par l'observation de la provenance des différents textes de référence: ceux-ci émanent des organismes de tutelles (Etat et directions, Assurance Maladie...) mais également des sociétés savantes et organismes scientifiques <sup>(11)</sup>.

Parmi les textes de référence figurent <sup>(12)</sup>:

- **la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de Santé Publique**. Son objectif principal est de renforcer la prévention et la promotion de la santé qui, en amont et en aval du système de soins, permettent d'assurer une prise en compte globale de la santé des populations ;

- **la circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé**. Ce texte décrit les critères de mise en œuvre des actions d'éducation thérapeutique, leurs modalités d'évaluation et de financement ;

- **la convention d'objectifs et de gestion 2006-2009 signée entre l'Etat et l'Assurance maladie**. Elle prévoit notamment la valorisation de l'éducation du patient dans le cadre de programmes personnalisés de prévention.

## 2. Définitions

### 2.1 La prévention

La prévention correspond à des mesures visant à réduire l'impact des problèmes de santé, en évitant leur survenue, en stoppant leur progression ou en limitant leurs conséquences <sup>(2)</sup>.

L'OMS distingue trois stades de prévention <sup>(13)</sup>:

- **la prévention primaire**: elle consiste à lutter contre des risques avant l'apparition de tout problème environnemental, individuel ou sociétal. Elle correspond essentiellement à des campagnes de sensibilisation contre des conduites à risque (consommation de tabac, d'alcool, alimentation déséquilibrée...);

- **la prévention secondaire**: elle cherche, en présence de facteurs de risque, à retarder l'apparition de la maladie ou d'un désordre psychologique ou social notamment grâce au dépistage;

- **la prévention tertiaire**: elle s'adresse à une population malade pour laquelle on cherche à prévenir les risques de rechute ou de complication. Elle est composée de mesures destinées à réduire les incapacités et les inconvénients ainsi qu'à améliorer la qualité de vie des personnes concernées (réadaptation médicale, psychologique ou sociale).

Deux champs d'éducation découlent de ces trois niveaux de prévention : l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique du patient.

### 2.2 L'éducation pour la santé

L'éducation pour la santé cible un public très large afin de réduire le risque d'apparition de problèmes de santé au sein de la population. Elle combine des actions et des mesures d'ordre sanitaires, éducatives, légales et environnementales.

Ces campagnes de sensibilisation s'adressent à des personnes non-malades chez lesquelles on cherche à développer des compétences de préservation de la santé et à retarder la survenue d'une maladie.



Ce type d'éducation contribue à la prévention au sens large et correspond au niveau de prévention primaire<sup>(10)</sup>.

### **2.3 L'éducation thérapeutique du patient (ETP)**

En continuité avec l'éducation pour la santé<sup>(14)</sup>, l'ETP s'adresse à des personnes malades afin de les aider à développer des compétences qui leur permettent de concilier la gestion de leur maladie, leur traitement et leur vie au quotidien.

C'est en 1998 que le terme d'ETP a été adopté par le comité d'experts de l'OMS - Europe qui en donne la définition suivante<sup>(15)</sup> :

*"L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie.*

*Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient.*

*L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie.*

*Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie "e ..*

N.B: en France et en Europe, dans les rapports et les recommandations, les termes "éducation du patient" et "éducation thérapeutique" sont employés indifféremment et sont considérés comme synonymes<sup>(10)</sup>.

---

° Traduction non officielle GAGNAYRE R., MALAVAL M.T.

L'objectif global de l'éducation thérapeutique est **la mise en sécurité** du patient et **l'optimisation de sa prise en charge**, afin d'obtenir une santé objective et une santé subjective satisfaisantes.

## 3. Organisation

### 3.1 Les patients concernés

L'ETP concerne l'ensemble des patients quels que soient leur âge, l'ancienneté de leur maladie, leur niveau d'étude ou leur statut socioprofessionnel <sup>(16)</sup>.

#### 3.1.1 A qui s'adresse l'ETP ?

L'ETP s'adresse essentiellement aux patients atteints de **pathologie chronique** <sup>(17)</sup> (asthme, diabète, insuffisance cardiaque, polyarthrite rhumatoïde...) mais elle concerne également des patients qui souffrent de situation <sup>(19)</sup> ou d'affection temporaires nécessitant une **prise en charge complexe ou à risque** (traitement anticoagulant, traitement antalgique prolongé...) <sup>(18)</sup>.

#### 3.1.2 A quel moment ?

Les patients concernés par l'ETP peuvent être classés en trois catégories correspondant à des besoins de prise en charge plus ou moins importants <sup>(20)</sup>:

- **les patients stabilisés**, ne nécessitant pas une prise en charge trop lourde ;
- **les patients avec des besoins spécifiques** qui complexifient l'éducation thérapeutique (ex: diabète insulino-requérant, femme enceinte...);
- **les patients souffrant d'un déséquilibre marqué** de la maladie. Il s'agit de patients "lourds", pour lesquels le risque de récurrences est majoré, ce qui justifie un effort particulier.

Quel que soit le stade de la maladie, l'éducation thérapeutique doit intervenir au moment jugé le plus opportun par le patient et/ou l'équipe soignante, et si possible **hors de la période aiguë** de la maladie qui constitue une source d'anxiété trop importante.

La participation au programme d'éducation peut être évoquée suite à une hospitalisation, peut être proposée par un membre de l'équipe soignante, ou même à la demande du patient lui-même.

### **3.1.3 Dans quelles conditions ?**

L'ETP a pour objectif d'aider le patient à gérer lui-même son traitement et sa maladie au quotidien.

Cependant, les représentations qu'il se fait de sa maladie <sup>(21)</sup> ainsi que son degré d'implication <sup>(22)</sup> vont influencer la manière dont il prend en charge sa santé.

Les obstacles liés au patient peuvent alors être d'ordre émotionnels (refus de la maladie), culturels (conception symbolique de la maladie) ou encore institutionnels (rejet du système de santé) <sup>(23)</sup>.

L'ETP est donc une démarche personnelle.

Le patient conserve le droit de refuser d'y participer. En revanche, s'il accepte, la participation au programme peut également être proposée à un membre de sa famille et /ou de son entourage.

## **3.2 Les différents types de structures**

Pour être efficaces, les programmes d'éducation doivent correspondre et s'adapter au mieux au rythme des patients. En effet, ils doivent pouvoir répondre aux objectifs pédagogiques tout en présentant plus d'avantages que d'inconvénients pour le patient.

Différents types d'organisation existent donc afin de répondre aux besoins et aux disponibilités de chacun <sup>(8)</sup>.

### **3.2.1 En milieu hospitalier**

- **les semaines d'éducation** : elles concernent généralement les patients dont la découverte de la maladie est récente ou ceux qui nécessitent une reprise éducative importante. Cette formule permet notamment grâce à sa durée et à la possibilité d'intervention de nombreux acteurs, de faire (ou refaire) un bilan complet sur les points clés de la prise en charge de la maladie <sup>(24)</sup>;

- **l'hôpital de jour (HdJ)** : l'hospitalisation de jour permet une actualisation ou une reprise ponctuelle sur un sujet pré-défini. Ce type de séance peut également avoir lieu en fin de soirée de façon à ne pas interférer avec les activités professionnelles des patients ;

- **les consultations éducatives** : ce type d'organisation privilégie les rencontres individuelles avec le patient. Elles peuvent se dérouler juste après une consultation médicale ce qui permet d'effectuer un bilan complet avec le patient (médical, pédagogique et psychosocial).

### **3.2.2 En milieu extra-hospitalier**

- **les rendez-vous pédagogiques au cabinet du praticien ou à l'officine** <sup>(25)</sup>: de par leur proximité, la fréquence des contacts et la connaissance du milieu de vie du patient, les professionnels libéraux et le pharmacien d'officine représentent des éléments essentiels dans l'éducation et le suivi des patients chroniques ;

- **les cures thermales et les centres de vacances**: leur avantage tient compte de l'entière disponibilité aussi bien du patient que de l'équipe soignante durant plusieurs semaines ;

- **les visites à domicile**: elles sont, quant à elles, moins répandues car trop chronophages mais elles permettent une très bonne connaissance du patient et facilitent son adaptation à la réalité du patient.

### **3.2.3 Les réseaux**

L'ANAES définit les réseaux de santé comme « une forme organisée d'actions collectives apportée par des professionnels en réponse à des besoins de santé des individus et/ou de la population à un moment donné sur un territoire donné » <sup>(26)</sup>.

Situés à l'interface entre la ville et l'hôpital, les réseaux de santé assurent le décloisonnement et la coopération entre les établissements de santé, le secteur libéral et les structures médico-sociales <sup>(27)</sup>.

Selon les termes de la loi du 4 mars 2002 <sup>(28)</sup>, ils ont pour objet de « favoriser l'accès aux soins, la **coordination**, la **continuité** et l'**interdisciplinarité** de la prise en charge du patient ».

### **3.3 Les acteurs**

L'ETP mobilise l'ensemble des professionnels qui entrent en relation avec le patient à un moment ou un autre de la chaîne des soins <sup>(29) (30)</sup>.

#### **3.3.1 L'équipe soignante**

L'équipe soignante est formée de professionnels médicaux (médecins, pharmaciens) et paramédicaux (infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens...). Elle se définit par trois caractéristiques majeures <sup>(31)</sup>:

- **la pluriprofessionnalité** : il existe désormais un accord unanime pour affirmer que l'ETP n'est l'apanage d'aucune profession de santé. Bien au contraire, elle gagne à être réalisée dans le cadre d'équipes composées de professionnels de métiers différents travaillant ensemble vers le même objectif.

- **la multidisciplinarité** : elle concerne le regroupement de professionnels de spécialités différentes. La multidisciplinarité ne doit pas se concevoir comme la juxtaposition des compétences propres à chaque discipline mais comme la potentialisation des compétences de manière à obtenir une vision homogène et « multifacettes » du patient <sup>(30)</sup>.

- **l'absence de rapport hiérarchique** : pour travailler en équipe, il est nécessaire de dépasser le fonctionnement usuel des équipes médicales où les rôles sont déterminés par un ordre bien établi (« le médecin décide et l'infirmière applique »). Cela passe avant tout par le respect et la reconnaissance du travail de chacun, le partage des connaissances et la mutualisation des expériences <sup>(32)</sup>.

L'ensemble de cette équipe joue un rôle clé autour du patient afin de donner progressivement à la prise en charge une allure de projet <sup>(33)</sup>.

### **3.3.2 Les compétences requises**

L'ETP requiert des compétences de natures très diverses : biomédicales, méthodologiques et pédagogiques mais également des qualités relationnelles et organisationnelles.

La formation des différents acteurs reste très hétérogène en particulier le nombre d'heures consacrées à l'ETP en formation commune de base <sup>(34)</sup>.

L'importance de cet enseignement dépend avant tout de l'implication de l'enseignant en matière d'éducation thérapeutique. D'une manière générale, il semble que les professions paramédicales soient davantage formées à cette technique du fait de leur sensibilité particulière au contact des malades (soins à domicile, nursing...) <sup>(35)</sup>.

Bien que la sensibilisation à l'ETP au cours de la formation initiale soit déterminante, le développement de la formation continue et la multiplication des formations (diplômantes ou non) permettent à l'ensemble des professionnels de santé d'acquérir les compétences nécessaires <sup>(36)</sup>.

### **3.3.3 Les intervenants non-soignants**

Les intervenants non-soignants (travailleurs sociaux, secrétaires, prestataires de service...) contribuent à la réussite de l'ETP. Ils facilitent la prise en charge individuelle et font en sorte de réunir les conditions qui permettent à la démarche éducative de ne pas être entravée par des questions d'ordre administratif, financier ou matériel <sup>(17)</sup>.

Les associations de patients, quant à elles, relayent l'information, participent à l'élaboration des actions d'éducation et permettent aux patients de se retrouver hors du contexte de soins.

## 4. Structuration du programme d'éducation

L'ETP est une démarche structurée qui se déroule en plusieurs étapes successives<sup>(37) (38)</sup>.

### 4.1 Le diagnostic éducatif

La première rencontre avec le patient est entièrement consacrée à faire connaissance avec lui. Cet échange, également appelé *diagnostic éducatif*, permet d'appréhender les différents aspects de sa vie et de sa personnalité.

#### 4.1.1 La démarche

Ce diagnostic à la fois éducatif, culturel et social consiste à explorer avec le patient<sup>(39)</sup>:

- le retentissement de la maladie sur sa vie et ses activités<sup>(40)</sup>
- ses connaissances, **ses représentations**<sup>b</sup>,
- ses besoins et ses projets,
- son contexte familial, professionnel et social,
- ses potentialités et ses handicaps d'apprentissage.

#### 4.1.2 L'objectif

L'importance du diagnostic éducatif se justifie d'un point de vue pratique mais aussi, et avant tout, sur le plan humain. L'équipe soignante va ainsi<sup>(41)</sup>:

- essayer de **comprendre** l'univers du patient dans son ensemble,
- **approfondir** ses motivations et son besoin d'information,
- **trouver un terrain d'accord** concernant la gestion de la maladie,
- **promouvoir une relation** suivie avec le patient.

---

<sup>b</sup> Construction psychologique complexe, qui intègre les expériences de l'individu et les valeurs et les connaissances d'une société (Herzlich ; 1973).

Cet échange va permettre d'identifier les besoins du patient, de prendre en compte ses demandes et ses projets dans le but de lui proposer un **programme d'éducation personnalisé**.

C'est au cours de cette phase de recueil d'informations que va se construire la relation entre l'équipe soignante et le patient, de façon à trouver le juste milieu entre "*le projet médical des uns et le nouveau projet de vie de l'autre*" <sup>(3)</sup>.

## **4.2 Les objectifs pédagogiques**

A partir des données récoltées lors du diagnostic éducatif, l'équipe soignante va pouvoir élaborer le programme d'éducation qui sera proposé au patient.

### **4.2.1 La définition des objectifs**

Cette étape consiste à définir les compétences que le patient devra atteindre au terme du programme d'éducation. Ces compétences peuvent être décomposées en trois catégories <sup>(42)</sup>:

- **le savoir**: il représente l'ensemble des connaissances indispensables à la compréhension de la maladie et de son traitement,
- **le savoir-faire**: il correspond à l'apprentissage des gestes techniques nécessaires à l'administration du traitement et au suivi,
- **le savoir être**: il regroupe toutes les attitudes à adopter face à des situations diverses et variées (crise aiguë, oubli, voyage...).

### **4.2.2 La personnalisation des objectifs**

Certaines compétences à atteindre sont communes à tous les patients : ces objectifs, dits "**objectifs de sécurité**", représentent les notions et compétences minimum qu'un patient doit maîtriser afin de ne pas souffrir d'accident majeur lié à sa pathologie. (cf tableau 1)



**Tableau 1** : Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice (d'Ivernois J-F, Gagnayre R, 2001).

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
Faire connaître ses besoins, informer son entourage	<b>Exprimer</b> ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
Comprendre, s'expliquer	<b>Comprendre</b> son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
Repérer, analyser, mesurer	<b>Repérer</b> des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa pression artérielle, son débit respiratoire de pointe...
Faire face, décider	<b>Connaître</b> , appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, crise d'asthme...). Décider dans l'urgence
Résoudre un problème	<b>Ajuster</b> le traitement, adapter les doses. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorable à la santé (activité physique, gestion du stress...)
Pratiquer, faire	<b>Pratiquer</b> les techniques (injection d'insuline, auto-contrôle glycémique, "spray", chambre d'inhalation, débit-mètre de pointe). Pratiquer les gestes (auto examen des oedèmes, prise de pouls...). Pratiquer des gestes d'urgence
Adapter, réajuster	<b>Adapter</b> sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse...). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie et de son traitement
Faire valoir ses droits	<b>Savoir</b> où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurance...). Participer à la vie des associations de patients....

D'autres objectifs à atteindre sont quant à eux spécifiques pour un patient donné. Ils relèvent de leurs projets et de leurs besoins propres et confèrent à la formation une intention particulière. Cette personnalisation répond également à plusieurs objectifs :

- repérer les **sources de motivation** du patient,
- prendre appui sur le projet et le présenter comme une **finalité**,
- constituer un **moyen d'évaluation** de l'efficacité de l'éducation.

#### **4.2.3 Le contrat d'éducation**

L'ensemble des compétences à atteindre au terme du programme d'éducation sont expliquées et négociées dans le cadre d'un contrat d'éducation entre l'équipe soignante et le patient. Celui-ci *"consiste à rendre le patient responsable, non pas de sa maladie, mais de la rapidité de l'apparition inéluctable de ses complications"* <sup>(8)</sup>.

Un tel contrat n'est en aucun cas assimilable à un contrat juridique. Il n'en a pas le caractère coercitif mais doit être plutôt vécu par les deux parties comme le moyen d'atteindre mutuellement un but commun.

C'est pourquoi certains lui préfèrent les termes d' "alliance", de "projet de soin individualisé" ou encore "d'objectifs chance" <sup>(29)</sup>...

### **4.3 Le déroulement des séances d'éducation**

L'éducation est avant tout une rencontre humaine entre différentes personnes atteintes de la même pathologie et l'équipe soignante. Néanmoins, pour des raisons d'organisation et d'efficacité, des programmes d'éducation sont généralement pré-établis.

#### **4.3.1 Les différents thèmes abordés**

L'ETP doit permettre une compréhension globale de la maladie et de sa prise en charge. Les différents thèmes à évoquer avec le patient concernent donc:

- **le ressenti/le vécu de la maladie:** les tables rondes entre patients leur permettent d'exprimer et d'échanger leur perception de la maladie, leur manière de vivre avec cette maladie, les problèmes qu'ils rencontrent au niveau personnel, professionnel et social <sup>(3)</sup>;

- **la physiopathologie :** l'équipe soignante doit s'efforcer de rendre compréhensible au patient l'origine et les mécanismes de sa maladie, de créer un rapport interactif autour de notions à clarifier puis de vérifier les connaissances théoriques du patient ;

- **le traitement:** l'éducation favorise la compréhension et l'autogestion du traitement. Elle forme également le patient à l'auto-surveillance et à l'interprétation des données ;

- **l'hygiène et la diététique:** les patients sont sensibilisés aux soins d'hygiène de vie et de protection à assurer au quotidien ;

- **les conduites à tenir** face aux événements de la vie: un des objectifs principal est finalement d'apprendre au patient à reconnaître les situations à risque et à faciliter sa prise de décisions.

Le temps consacré à ces différents thèmes et la complexité des notions évoquées dépendent des capacités et des attentes de chacun <sup>(43)</sup>.

#### **4.3.2 Les techniques pédagogiques**

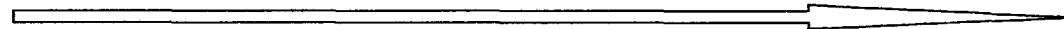
Pour aborder l'ensemble du programme d'éducation, l'équipe soignante a à sa disposition plusieurs techniques pédagogiques : cours théoriques, tables rondes, photo langage, démonstrations, jeux de rôles...

Ces techniques, plus ou moins formalisées, doivent permettre au patient **d'assimiler les connaissances** puis de l'accompagner progressivement vers la **résolution de problèmes** <sup>(21) (43)</sup>. (cf tableau 2)

**Tableau 2 : Les différents types de stratégies d'enseignement: de l'écoute passive à la résolution de problèmes.**  
 (S. Jacquemet, A. Lacroix, M. Perrolini, A. Golay, J-Ph. Assal; 1998)

	<b>Exposé</b>	<b>Démonstration</b>	<b>Evaluation des connaissances</b>	<b>Démarche de compréhension</b>	<b>Activité guidée et évaluée</b>	<b>Exemple de résolution de problème</b>
<b>Enseignant - Soignant</b>	Expose, décrit médicalement et/ou contextualise en utilisant des analogies non médicales	Utilise un objet, une image, la collaboration d'un patient pour expliquer un concept	Sollicite le rappel des connaissances	Pose des questions qui stimulent la compréhension : « comment expliquez-vous que... »	Guide, commente, corrige l'exécution d'un exercice d'application	Présente une tâche et sollicite le feed-back des patients
<b>Apprenant-Patient</b>	Ecoute	Ecoute, Regarde	Répond, Récite	Explique, Argumente en utilisant son propre langage	Exécute et est évalué	Essaie, Expérimente, Explique, Justifie

Passivité



Activité

Activité de l'apprenant par ordre croissant

Les séances d'éducation peuvent être réalisées soit sous forme d'entretiens individuels soit par animation de séances de groupes <sup>(3)</sup>.

(cf tableau 3)

**Tableau 3 : Avantages et inconvénients des séances de groupe par rapport aux entretiens individuels**

	<b>Entretien individuel</b>	<b>Séance de groupe</b>
<b>Avantages</b>	Relation privilégiée avec le patient Adaptation aux besoins spécifiques Respect du rythme d'apprentissage	Echange d'expériences Interactivité, émulation Convivialité
<b>Inconvénients</b>	Absence de dynamique de groupe Demande beaucoup de temps Risque d'emprise sur le patient	Diversité des besoins et des attentes Difficultés liées à la gestion de groupe Inhibition des patients à s'exprimer

L'éducateur peut également faire appel aux méthodes d'enseignement assisté par ordinateur ou de télé-enseignement. Cependant, de nombreuses études montrent que l'informatique ne constitue pas une alternative à la présence du soignant puisque l'intérêt principal de l'ETP réside dans la relation entre une personne malade et l'équipe de soins <sup>(44)</sup>.

### **4.3.3 Les outils pédagogiques**

Une multitude d'outils existe pour faciliter l'animation des séances d'éducation : diaporama, livret, logiciel informatique, jeu, objet figuratif...

Utilisés comme élément central ou comme simple support, ces outils répondent à des objectifs pédagogiques précis <sup>(46)</sup>:

- **Rendre compréhensible** l'origine de la maladie,
- **Créer un rapport interactif** autour des notions à clarifier,
- **Former le patient** à l'auto-administration du traitement et aux soins d'hygiène,
- **Favoriser la prise de décision**,
- **Faciliter les échanges** dans un contexte ludique.

La grande diversité et l'originalité des outils rend l'ETP accessible aux jeunes enfants (utilisation de contes, de jeux...) <sup>(47)</sup>.

## **4.4 L'évaluation**

### **4.4.1 Du patient**

Seule une évaluation systématique peut indiquer aux soignants ce que le patient a compris et ce qu'il sait faire <sup>(49)</sup>.

Pour J-F. d'Ivernois et R Gagnayre (2004): *"Evaluer un patient est un acte qui garantit sa sécurité. En ce sens, l'évaluation peut être considérée comme un acte thérapeutique"*.

Trois types d'évaluations sont nécessaires pour s'assurer des bénéfices de l'éducation sur la santé du patient <sup>(48)</sup>:

- **une évaluation pédagogique**: réalisable dès la fin du programme d'éducation, celle-ci va permettre de vérifier les compétences acquises par le patient (connaissances, gestes et techniques de soins, conduite à tenir en cas de crise...);

- **une évaluation médicale** (bilan clinique et biologique, recours aux soins...) Elle doit être réalisée régulièrement tout au long de la vie du patient pour s'assurer de l'efficacité de l'éducation à moyen et à plus long terme;

- **une évaluation psychosociale**: elle permet de suivre l'évolution de la qualité de vie du patient, de son mode de vie, de ses comportements...

Ces différentes évaluations peuvent être effectuées par l'intermédiaire de différents outils: questionnaires, auto-évaluation, entretiens, résolution de problèmes <sup>(65)</sup>...

#### **4.4.2 Du programme pédagogique**

Un grand nombre d'études et d'analyses démontrent l'intérêt de l'ETP <sup>(51)</sup>  
<sup>(52)</sup>. En revanche, les différentes stratégies et méthodes d'éducation restent à évaluer et à améliorer <sup>(50)</sup>.

Un ensemble de critères de base a été établi afin de s'assurer qu'un programme d'éducation est à même de répondre aux objectifs pédagogiques fixés (cf tableau 4).

Enfin, la mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique nécessite des compétences qui vont bien au-delà de la connaissance médicale de la maladie.

Elle met en jeu des compétences d'animation, d'organisation, d'analyse et implique un travail de groupe <sup>(52)</sup>. Il est donc indispensable de connaître l'avis des patients notamment en ce qui concerne la durée, l'ambiance, l'intérêt des diverses activités...

**Tableau 4 : Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique. (JF d'Ivernois et Gagnayre R, ADSP, n°39, juin 2002)**

LES ACTEURS	LES SUPPORTS
Entretien(s) avec un ou des patient(s) conduisant à un diagnostic éducatif	Un <b>dossier d'éducation</b> d'équipe incluant le recueil de données utilisables pour le diagnostic éducatif, les compétences à atteindre par le patient; l'évolution thérapeutique du patient (biologique, clinique, sociale, psychologique et de qualité de vie) et un résumé de l'éducation (bilan)
Réunion d'équipe pour la formulation et l'ajustement du diagnostic d'éducation	Document écrit remis au patient décrivant le <b>programme d'éducation</b> thérapeutique, son organisation et les ressources disponibles
Entretien avec le patient pour proposer et négocier les compétences à atteindre	<b>Supports</b> pour l'éducation en groupe des patients (documents, procédés de visualisation, didacticiels, supports multimédia et supports ludiques)
Réunion d'équipe pour la conception et la modification du programme d'éducation et des techniques et supports pédagogiques	Documents d'aide à la compréhension, d'aide à l'analyse et à la <b>décision</b> remis au patient
Participation des membres de l'équipe aux activités d'éducation	Instruments <b>d'évaluation</b> valides et fiables permettant de mesurer les acquis de compétences et les changements intervenus chez les patients
Dispositif de coordination des activités de soins	Instruments de recueil de données permettant l'évaluation du programme d'éducation thérapeutique et la <b>recherche</b>
Réunion d'équipe pour la synthèse de l'évaluation des patients et du programme	Documents pour l'information et la <b>coordination</b> avec les partenaires soignants
Plan de formation continue des membres de l'équipe	
Participation des membres de l'équipe aux activités de recherche en éducation thérapeutique du patient	



## **4.5 Le suivi**

Une séance d'éducation unique ne suffit parfois pas au patient pour atteindre tous les objectifs fixés. Il faut alors concevoir l'éducation comme un processus continu où chaque rencontre avec le patient constitue un moment privilégié pour réaliser un bilan de ces acquis.

### **4.5.1 Le suivi éducatif**

On distingue deux types de situations <sup>(8)</sup>:

- le suivi éducatif a été prévu dans le programme d'éducation. Ces séances complètent l'éducation initiale et permettent aux patients de faire le point sur les difficultés rencontrées depuis le retour à domicile.

- le suivi éducatif est déclenché suite à un incident révélateur (hospitalisation, crises à répétition, détérioration brutale de l'état de santé...). On parle alors de **reprise éducative**. Celle-ci va permettre de repérer les éventuelles lacunes du patient et tenter d'y pallier afin que cet incident ne se renouvelle pas.

### **4.5.2 Le dossier d'éducation**

Pour coordonner ses actions, l'équipe soignante a besoin, d'un instrument commun: **le dossier d'éducation**.

On retrouve dans ce dossier tous les éléments essentiels au suivi du patient: le diagnostic éducatif, les objectifs pédagogiques et le contrat d'éducation, le programme d'éducation suivi par le patient, les résultats des différentes évaluations pédagogiques, les différentes étapes de son suivi éducatif...

Le dossier d'éducation permet de faciliter <sup>(39)</sup>:

- **le suivi** pédagogique et biomédical du patient,
- **la transmission** des informations et la coordination entre les différents membres de l'équipe soignante,
- **l'évaluation** du parcours pédagogique du patient,
- et **la recherche clinique** grâce à l'analyse cumulative de ces dossiers.

Comme en atteste cette revue de la littérature, l'Education Thérapeutique du Patient est un processus clairement défini et comportant des étapes bien identifiées. Notre travail consiste à opérer un bilan des pratiques existantes. De fait, dans la suite de notre travail, nous laisserons les équipes soignantes libres de considérer ce que recouvre l'activité d'éducation du patient dans leur service afin d'obtenir une vue la plus fidèle possible des pratiques actuelles au CHU de Grenoble.

## **2° PARTIE**

# **METHODOLOGIE**

# 1. Contexte de l'étude

## 1.1 Le projet EPHORA

EPHORA (Education du Patient à l'HOpital en Rhône-Alpes) est une banque régionale d'information dédiée à la promotion des actions d'éducation et de prévention.

Cette base de données, prévue par le SROS 1999-2004, a été mise en place par le Collège Rhône-Alpes d'Education pour la Santé (CRAES-CRIPS) avec l'appui et le soutien financier de l'ARH et de la CRAM<sup>(54)</sup>.

L'objectif de ce projet répond aux préoccupations suivantes :

- **Mieux connaître et promouvoir** ce qui se fait en éducation du patient, pour les acteurs/promoteurs comme pour les décideurs ;
- **Décloisonner l'information**, optimiser en terme de qualité et mutualiser les actions ;
- **Faciliter le repérage** des actions, des compétences et les contacts entre services et/ou personnes ;
- **Actualiser** en permanence l'information.

C'est dans ce cadre qu'une première démarche d'identification des actions d'éducation du patient à l'hôpital a été effectuée en mars 2004 au CHU de Grenoble.

Le projet EPHORA a également permis la création d'un site internet<sup>°</sup> et la rédaction de nombreux documents sources, dont la définition d'un cahier des charges régional concernant l'ETP<sup>(17)</sup>.

## 1.2 L'UTEP

Dans le but de concrétiser sa mission éducative, le CHU de Grenoble (comme d'autres centres hospitaliers)<sup>(55)</sup> a prévu dans le projet d'établissement 2006-2010 la création d'une Unité Transversale d'Education du Patient ou UTEP.

---

<sup>°</sup> <http://www.ephora.fr>

Celle-ci devrait permettre le « découplage » et l'amélioration de la prise en charge du patient en favorisant **l'échange** et **la mutualisation** des moyens et des compétences.

Il s'agit d'une structure « **transversale** ». Elle concerne donc l'ensemble des services de soins du CHU quelle que soit leur spécialité (diabétologie, rhumatologie, pédiatrie, gériatrie...).

Elle se veut également **pluriprofessionnelle** : tous les professionnels de santé impliqués dans l'éducation du patient y sont représentés (médecins, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens...).

L'UTEP a pour but de créer une dynamique favorable autour de l'ETP au sein de l'établissement. Ses objectifs sont donc les suivants :

- **coordonner** les différentes activités d'éducation ;
- **former** l'ensemble des acteurs;
- apporter une **aide méthodologique et logistique** aux équipes de soins;
- **améliorer la visibilité** des différentes actions d'éducation.

Le comité, placé sous la direction du Pr. S. Halimi et coordonné par P.Y. Benhamou (pôle Digidune) et B. Allenet (pôle pharmacie), rassemble une quarantaine de professionnels. Il reçoit d'autre part le soutien de la direction des soins, du comité de liaison en alimentation et nutrition (CLAN) et de l'unité de qualité et d'évaluation.

L'UTEP se réunit tous les quinze jours depuis le mois de juin 2007. Ces rencontres offrent aux équipes la possibilité de présenter leurs actions d'éducation et de faire part de leur expérience.

Un colloque de présentation de l'UTEP a été organisé le 22 janvier 2008.

### **1.3 La définition des objectifs**

Pour le lancement du projet d'unité transversale, l'ensemble des acteurs d'éducation thérapeutique a été convié à participer à une réunion plénière fin mai 2007.

Les étapes préalables à la mise en place de cette structure ont alors été identifiées :

1. **identifier** et **recenser** les actions d'ETP dans les différents services de soins;
2. **établir un bilan de l'existant** par une description détaillée des actions entreprises;
3. **identifier les besoins** et les attentes des équipes soignantes;
4. **améliorer la visibilité** et la reconnaissance de cette activité.

## **2. Référentiel de l'enquête**

### **2.1 Lieu de l'enquête**

Le recensement des activités d'ETP s'est limité au CHU de Grenoble. Celui-ci comprend les structures suivantes :

- l'hôpital Michallon – La Tronche
- l'hôpital Sud – Echirolles
- le CMC « les Petites Roches » - St Hilaire du Touvet

### **2.2 Période de l'enquête**

Le recueil des données s'est déroulé au cours de l'été 2007, entre les mois de juin et de septembre.

### **2.3 Equipes ciblées**

L'ensemble des services de soins du CHU a été informé du déroulement de cette enquête.

Seules les équipes qui ont manifesté leur intérêt lors de la séance plénière initiale ont été recontactées.

Les services « connus » comme ayant un programme d'éducation ainsi que ceux possédant une « présence pharmaceutique » ont néanmoins été relancés.

Au total, ce sont donc 18 services de soins qui ont participé à cette enquête : cardiologie, chirurgie digestive, CISIH, CMC, diabétologie, gériatrie, gynécologie, hépato-gastro-entérologie, médecine du sport, médecine vasculaire, néphrologie, neurologie, pédiatrie, pharmacie, pneumologie, psychiatrie, rhumatologie et tabacologie.

## **3. Recueil des données**

### **3.1 Le support utilisé**

Pour faciliter le recueil des informations, il a été proposé d'exploiter le questionnaire développé pour le projet EPHORA.

Ce support, remodelé et adapté au contexte de l'étude, a permis d'obtenir les données nécessaires à notre enquête <sup>(56)</sup>.

Ce questionnaire est divisé en deux parties :

- la première partie concerne l'identification et la présentation générale du service. Elle est à remplir une seule fois par service ;
- la deuxième partie est à renseigner pour chaque action réalisée par l'équipe. Elle a pour objet d'obtenir une description la plus détaillée possible du programme d'éducation.

Les thèmes suivants y sont évoqués :

- **la démarche** de l'équipe : constat de départ, pathologie ciblée, objectifs de l'action...
- **la méthodologie** : approche pédagogique, techniques et outils utilisés, traçabilité, évaluation...
- **les moyens** : financiers et humains
- **la mise en place** de l'action : difficultés rencontrées, éléments moteurs...

### **3.2 La méthode retenue**

Afin de rester dans l'esprit d'échange d'expériences recherché par l'UTEP, le recueil de données s'est fait sous forme de « **visites confraternelles** ».

Chaque équipe identifiée a reçu le questionnaire par mail. La deuxième partie du document devait être reproduite en autant d'exemplaires que d'actions d'éducation proposées par l'équipe puis pré-remplie par un référent du programme.

(Nous entendons par action d'éducation tout projet comportant des objectifs, des activités ou des populations distincts).

Un « binôme visiteur », volontaire et motivé, rendait ensuite visite à l'équipe afin de compléter ensemble le questionnaire, visiter la structure, resituer le travail de l'équipe dans son contexte et si possible assister à une séance d'éducation en cours.

Le binôme devait alors rédiger un **rapport d'étonnement** pour faire part de leurs impressions. Cela lui donnait la possibilité de souligner les caractéristiques majeures du programme d'éducation, de mettre en évidence les points forts et/ou les lacunes de l'action et de saisir l'état d'esprit et les attentes de l'équipe soignante.

Par la suite, l'équipe visitée se rendait à son tour dans un autre service de soins afin de rencontrer une nouvelle équipe impliquée dans l'ETP.



### **3.3 La centralisation des données**

L'ensemble des informations recueillies dans les services était centralisé à la pharmacie Vercors (hôpital Michallon).

Chaque « binôme visiteur » remettait alors :

- la première partie du questionnaire permettant d'identifier le service visité ;
- autant de questionnaires (2<sup>o</sup> partie) que d'actions proposées par le service ;
- un rapport d'étonnement faisant part de leurs impressions.

## **4. Traitement des données**

### **4.1 Analyse qualitative**

L'analyse qualitative des données s'est faite par compilation de l'ensemble des rapports d'étonnement.

La production de plusieurs synthèses indépendantes a permis de mettre en évidence les éléments clés qui ressortent des « visites confraternelles ».

Une analyse finale a ensuite été réalisée puis présentée à l'ensemble des participants.

### **4.2 Analyse quantitative**

La constitution d'une base de données *Excel* a permis d'obtenir des résultats sous forme de statistiques descriptives.

Pour faciliter l'exploitation des informations, les questionnaires ont été abordés thème par thème.

Pour chaque rubrique, nous avons procédé de la manière suivante :

**1. Lecture puis saisie** fidèle de la réponse

**2. Codage** des réponses à l'aide d'un système de « mot-clé »

pour les questions fermées : utilisation du terme central de la réponse

pour les questions ouvertes : regroupement des réponses autour de mots-clé retrouvés dans plusieurs questionnaires.

Le cas échéant, la réponse était rattachée au groupe dont l'idée se rapprochait le plus de la notion évoquée.

**3. Comptabilisation** de la fréquence d'apparition des différents codes

**4. Présentation des résultats** sous forme de graphiques

Enfin, les questionnaires ont été repris un à un et relus entièrement par une seconde personne, afin de s'assurer de la cohérence des réponses.

# **3° PARTIE**

# **RESULTATS**

# 1. Le profil des répondants

Sur les 18 services contactés, 14 ont répondu (soit 78% de réponse).

N.B.: le CMC est considéré comme une seule entité, 3 équipes ayant localement répondu au questionnaire (Cardiologie, Vasculaire, Neurologie).

Les équipes pour lesquelles nous n'avons pas d'informations à ce jour sont : Gériatrie, Neurologie, Gynécologie, Psychiatrie.

Trente personnes "contact" ont pu être identifiées, et nous ont aidé à mener notre enquête, soit 1 à 4 personnes "contact" par service (8 pour le CMC) :

8 médecins	6 infirmières	2 cadres soignants
3 pharmaciens	4 kinésithérapeutes	1 psychologue
1 sage femme	4 diététiciennes	1 ergothérapeute

Sept des 14 services répondants (50 % des services) déclarent avoir des rapports privilégiés avec les patients ou leur représentation (proches, associations), dans le déroulement de leurs actions d'éducation thérapeutique, pour :

La mise en œuvre de l'action	1	L'évolution de l'action	4
La formalisation de l'action	2	L'évaluation de l'action	4
La promotion de l'action	3		

Dans ce cadre, deux associations ont été citées : Vaincre la mucoviscidose (VLM) (Pneumologie), ANDAR (rhumatologie)

Quatre équipes mobiles sont identifiées : Tabacologie, Educ'AVK, GRANTED (Réseau ville hôpital thrombose - Grenoble) , Diabétologie.

Le mode de recrutement des patients est principalement intra-hospitalier (plusieurs réponses possibles).

<b>Recrutement</b>			
interne au CHU		externe au CHU	
Service	13	Ville	9
Autres services	8	Réseau	3
Consultations hôpital	7		

### En termes de volume d'activité

Les investissements « temps » sont très fluctuants selon les équipes, leur « ancienneté » dans la démarche et, ainsi, le niveau de structuration et de reconnaissance institutionnelle.

Ainsi, les grandes tendances sont les suivantes :

- Diabétologie et Rhumatologie disposent des démarches et structures les plus anciennes ;
- la plupart des autres offres sont plus récentes voire en démarrage
- le CMC est producteur d'une activité volumineuse et structurée
- très peu d'équipes disposent de moyens dédiés (5 équipes), dans le cadre d'activités reconnues par l'institution (tabacologie ; diabétologie ; rhumatologie) ou de montages de projets de réseau (Granted, Resic).

## 2. Description des actions

(1 questionnaire rempli pour chaque action réalisée)

Un total de **43 actions** a été recensé. La moyenne est ainsi de 3 actions par service (17 actions pour le CMC dont 10 en cardiologie). (cf annexe 3)

### A partir de quel constat et/ou quels problèmes est née l'action d'éducation ? (*question ouverte, plusieurs réponses possibles*)

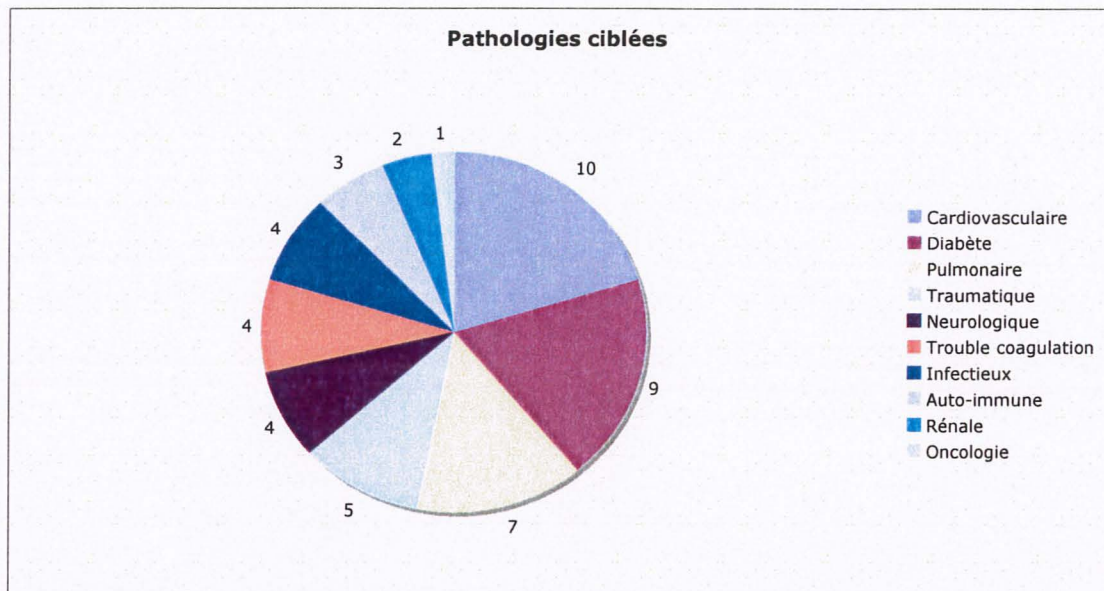
Manque d'information, nécessité de compréhension (intérêt / danger)	13
Etablissement d'un lien direct entre facteurs de risque et pathologie	11
Complexité du Traitement : adaptation posologique, geste technique	10
Amélioration nécessaire du suivi des patients chroniques	9
Nécessité d'adapter son mode de vie (régime, comportement...)	9
Problème d'observance	8
Besoin d'autonomie, favorisation du retour à domicile, diminution du coût infirmier	7
Iatrogénie, recours aux soins d'urgence	4

Complexité de la prise en charge, nécessité de coordination des acteurs dans un souci d'autonomisation du patient sont les grands moteurs de l'initiation des projets.

### Sur quelles pathologies porte l'action ?

Nombres de pathologies concernées > 30

Figure 1 :



Sur l'ensemble des actions, certaines sont libellées selon une terminologie spécifique (type injection de l'EPO) ou généraliste (prise en charge de la mucoviscidose), sans préjuger du caractère global de la prise en charge proposée.

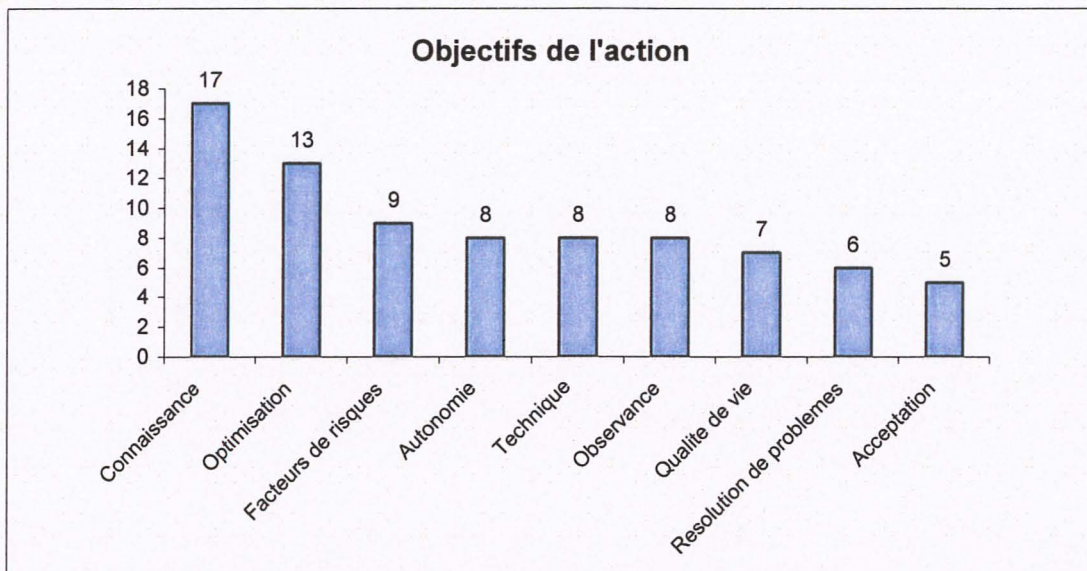
Termes généralistes	Termes spécifiques
Réadaptation cardiaque (10 actions)	Sevrage tabagique, module dos,
Diabète (7 actions)	préventions des chutes (x2), médecine
VIH- Hépatites (4 actions)	du sport (x2), troubles de déglutition,
Rhumatismes inflammatoires	manutention des patients, auto-
Mucoviscidose	sondage
Pédiatrie : asthme, diabète,	gastrostomie, injection d'EPO,
mucoviscidose	transplantation rénale, VNI, HTAP,
	AVK (x4)



## Quels sont les objectifs précis de l'action ?

*(question ouverte, plusieurs réponses possibles)*

Figure 2 :

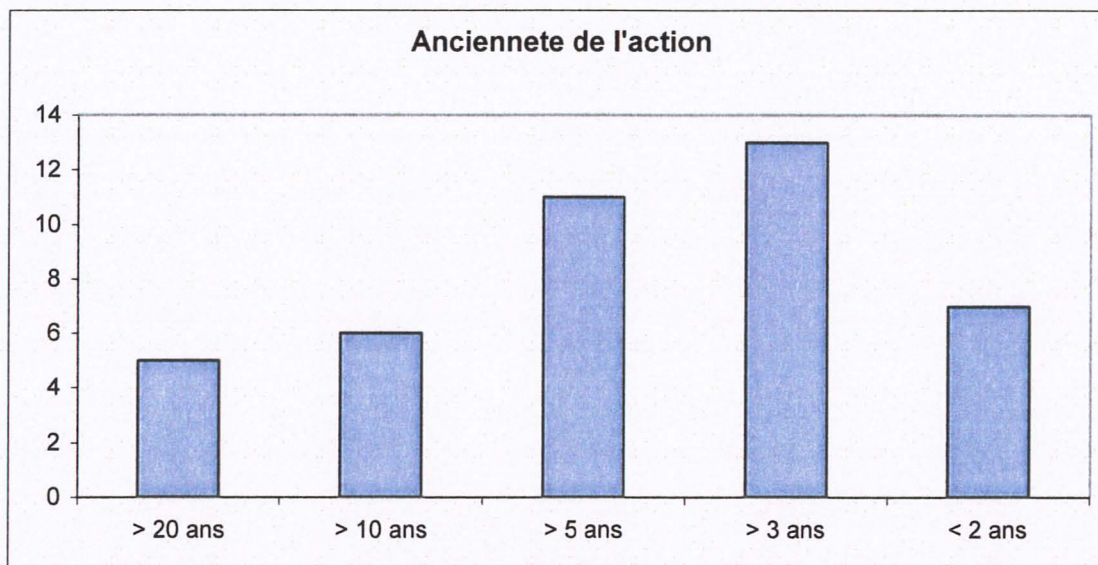


Les objectifs listés sont majoritairement centrés sur l'évolution des connaissances de la pathologie et des traitements. De rares actions visent un objectif d'accompagnement global (type *acceptation de la maladie*).



## Depuis combien de temps l'action existe ?

Figure 3 :



Les 5 secteurs où les actions sont les plus anciennes sont : la diabétologie, la rhumatologie, l'hépatogastro-entérologie, la chirurgie digestive, la transplantation rénale.

*En termes d'approche méthodologique, les actions décrites sont disparates.*

## L'action d'éducation se caractérise par ? (plusieurs réponses possibles)

Relation individuelle soignant/soigné	= 41
Transmission d'informations écrites	= 34
Animation de séances de groupe	= 26
Conférences	= 10

1 à 4 caractéristiques citées ci-dessus sont mentionnées par action –  
En Moyenne = 2 à 3 caractéristiques / action

Sur les 26 actions de groupe (soit 60 %), chaque séance fait intervenir en moyenne 6 patients (entre 2 et 15 patients et jusqu'à 20 à 30 personnes en médecine du sport).

**Quelles sont les techniques pédagogiques utilisées ?** (plusieurs réponses possibles)

### **Techniques individualisées**

Rencontres individualisées= 32

Exposés individuels = 19

Brainstorming = 9

Démonstration = 24

Enseignement assisté par ordinateurs = 1

Enseignement pratique = 21

Mise en situation =21

### **Techniques de groupe**

Exposés de groupe = 26

Jeu de rôle = 2

Métoplan = 5

Photolangage = 5

Table ronde = 19

Mise en situation = 21

Démonstration = 24

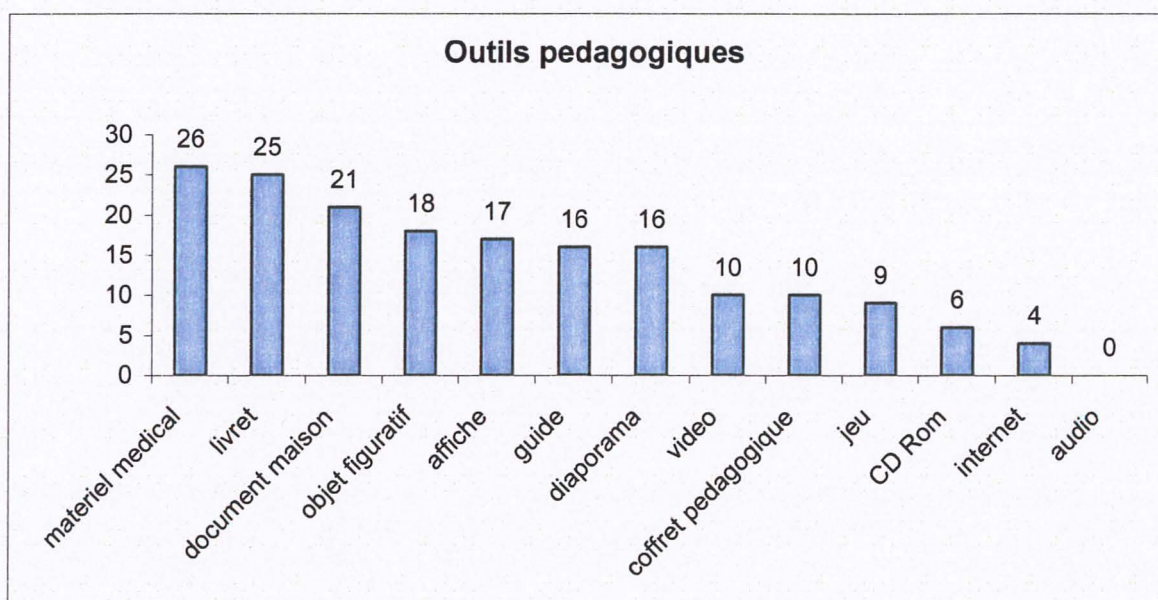
Une à dix techniques différentes sont utilisées par action (pour une moyenne = 4 à 5 techniques /action).

N.B. : 10 techniques utilisées en Pédiatrie, Diabétologie et Rhumatologie



**Quels sont les outils pédagogiques utilisés ?** (plusieurs réponses possibles)

Figure 4 :



Remarque: peu d'outils élaborés par les laboratoires pharmaceutiques sont utilisés directement par l'équipe. Le plus souvent, ce sont soit des outils créés par les équipes (55 sont de la conception propre de l'équipe soit 30% d'outils conçus et développés « sur mesure ») ou des outils réadaptés, retravaillés à partir des outils disponibles (laboratoires pharmaceutiques, associations, autres services...).

**Pour ce qui est du suivi de l'ETP, plus de la moitié des actions sont tracées, dans (de manière non exclusive) :**

Le dossier médical = 28            soit 65 % des actions

Un dossier spécifique = 13        soit 30 % des actions

Un dossier médical partagé dans le cadre du réseau= 6 (sur 19 actions concernées soit 31 %)

*Pour ce qui est des moyens disponibles, une grande majorité des actions se déroulent sans moyens dédiés.*

**L'action a-t-elle le soutien de:**

CME = 3 (soit 7% des actions)

Direction des soins = 10

(soit 23 % par le biais de la formation continue)

Direction générale = 5 (soit 12 % des actions)

Service = 35 (soit 81 % des actions)

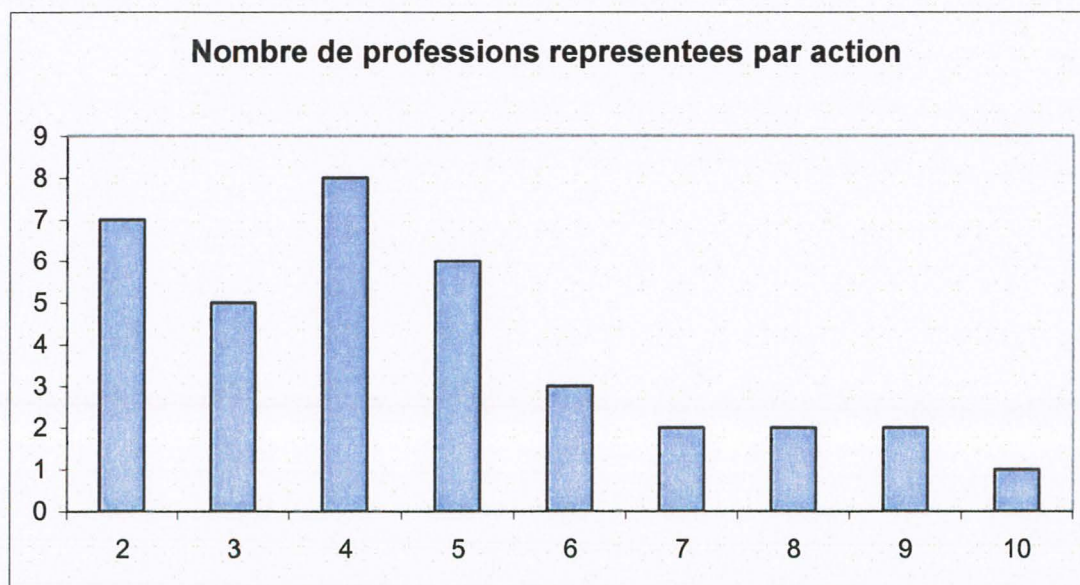
**Quelles sont les personnes investies dans l'action ?**

**182 professionnels** sont directement impliqués dans l'éducation du patient.

On trouve en moyenne 7 éducateurs par action.

La **pluriprofessionnalité** est respectée, avec en moyenne, 4 professions différentes par actions (1 à 10).

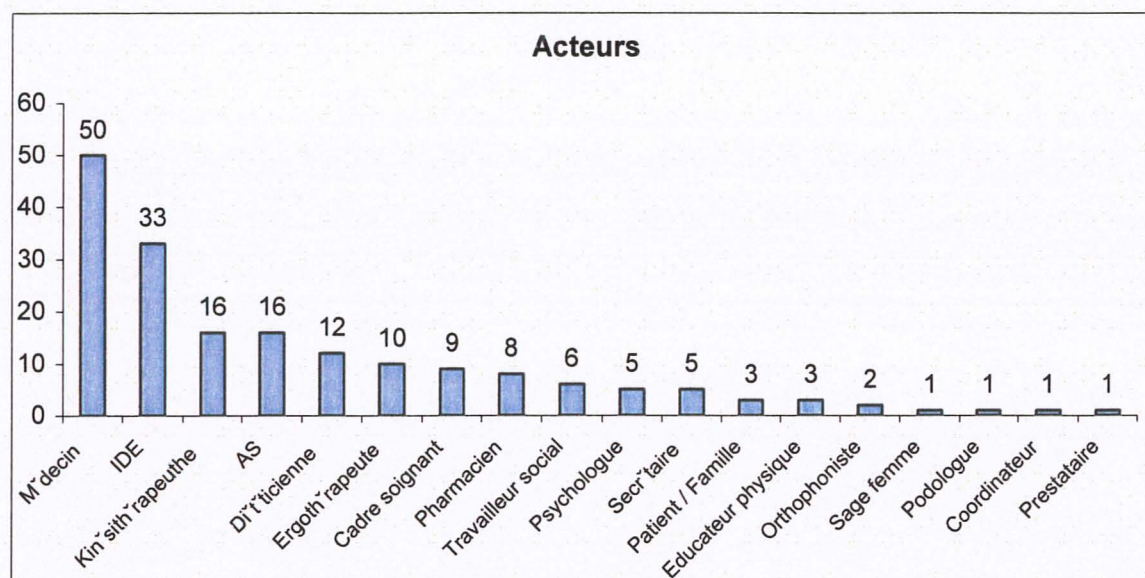
Figure 5 :





Fréquence d'apparition des acteurs par rapport aux 43 actions décrites  
(cf annexe 4)

Figure 6 :



Parmi les acteurs extrahospitaliers, on note les personnels dédiés des réseaux GRANTED, RESIC et PROMETHEE.

**Le personnel impliqué dans l'action a-t-il suivi une formation spécifique en ETP ?**

Pour 70% des actions, au moins un des membre de l'équipe est formé à l'éducation du patient.

**Concernant les types de formations cités :**

Niveau 1 : DIFEP

Niveau 2 : DELF

Niveau 3 : GRIEPS, ICARE, IPCEM, Archée

Niveau 4 : formations internes, entretien motivationnel, Laboratoires (Avance, Pégase...)

**Classification par niveaux des formations en ETP (OMS)**

➤ <b><u>Niveau 1</u></b> : « Experts en ET » (formations sur 2 ans type Master ...)	3 personnes
➤ <b><u>Niveau 2</u></b> : « Coordinateurs/responsables de programmes en ET » (formations sur 1 an type : DU, ancienne formation DELF ...)	1 personne
➤ <b><u>Niveau 3</u></b> : « Educateurs » (Formations de base à l'ET : plusieurs journées type : IPCEM, FRS ...)	16 personnes
➤ <b><u>Niveau 4</u></b> : « Sensibilisation à l'ET » (congrès, ou 1 journée de formation)	10 personnes

***En termes d'évaluation des actions, on dispose à ce jour de peu de démarches formalisées.***

Pour ce qui est de la communication scientifique sur les actions développées, 6 équipes se distinguent (travaux de thèse, communication en congrès, voire publication) : pédiatrie, néphrologie, rhumatologie, médecine vasculaire, diabétologie, pharmacie.

**4° PARTIE**

**DISCUSSION**

# 1. Analyse des résultats

## 1.1 La présentation des services

### 1.1.1 Identification des services

Sur les 18 services identifiés comme possédant une activité d'éducation du patient, 14 ont manifesté leur intérêt de participer à cet état des lieux.

Il s'agit d'équipes très impliquées dans l'éducation thérapeutique puisque l'enquête menée auprès de ces **14 services de soins** a permis le recensement de **43 actions d'ETP** avec une moyenne de trois actions d'éducation par service. Le CMC s'investit particulièrement dans ce domaine avec 17 actions recensées dont une dizaine en réadaptation cardiaque.

Les quatre équipes qui n'ont pas souhaité participer à cette enquête ont elles-mêmes estimé que leur programme d'éducation n'était pas assez structuré pour entrer dans le cadre de l'étude. Cette décision n'implique en aucun cas leur exclusion du projet d'unité transversale.

L'identification d'une trentaine d'interlocuteurs directs nous a permis d'obtenir des informations complémentaires, nécessaires à notre enquête. La représentation des différentes professions de santé parmi les référents de l'éducation thérapeutique dans les services de soins reflète leur intérêt commun pour l'ETP.

### 1.1.2 Les patients concernés

Les principaux services qui accueillent des patients chroniques sont représentés dans cette enquête. On note toutefois l'absence d'unités telles que la gériatrie, la neurologie ou la psychiatrie.



Le CMC est ici considéré comme un service unique divisé en plusieurs secteurs de soins : réadaptation cardiaque, rééducation neurologique, rééducation fonctionnelle, ergothérapie et une unité de médecine vasculaire.

Le recensement des services impliqués dans les différentes actions d'éducation nous a également permis d'identifier **4 équipes d'éducation mobiles** : la tabacologie, l'équipe transversale de la pharmacie, les consultations mobiles de diabétologie et le réseau GRANTED.

Ces quatre équipes interviennent de manière transversale sur plusieurs unités de soins en fonction des besoins.

En ce qui concerne le nombre de patients qui bénéficient de ces programmes, le manque de traçabilité n'autorise pas à retenir les chiffres fournis en tant que tels.

C'est pourquoi, toutes les équipes de soins ont été recontactées (par l'intermédiaire de leurs référents) afin d'obtenir des informations plus fiables.

Il leur a donc été demandé de fournir les données suivantes :

- nombre de patients éduqués par an
- nombre de contacts par patients
- temps consacré à chaque contact

L'ensemble de ces informations avait pour objectif d'estimer le temps dédié à l'éducation dans les différents services concernés. Mais les estimations obtenues s'avèrent disparates et difficiles à agréger.

De toute évidence, l'offre de soins actuelle ne permet pas de proposer un programme d'éducation à tous les patients chroniques. En effet, malgré la multiplication des initiatives, l'ampleur du décalage entre le nombre de patients éduqués et le nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique ne peut être ignorée.

### **1.1.3 Le mode de recrutement**

Le recrutement des patients se fait essentiellement à l'intérieur de l'hôpital par l'intermédiaire des médecins.

**Trois réseaux** permettent également de cibler les patients ambulatoires :

- GRANTED (Réseau ville hôpital thrombose - Grenoble) ;
- RESIC (Réseau des insuffisants cardiaque de l'isère) ;
- Prométhée (Réseau de santé ville-hôpital Hépatites Virales du Sud Isère).

La famille et/ou l'entourage du patient peuvent assister aux séances d'éducation dans plus de la moitié des services. Ces séances sont également ouvertes aux étudiants et au personnel soignant dans le cadre de leur formation.

D'autre part, sept services déclarent avoir des rapports privilégiés avec les malades ou leur entourage notamment pour ce qui concerne l'évaluation et les perspectives d'évolution des actions.

Parmi eux, deux services travaillent en étroite collaboration avec les associations de patients (ANDAR<sup>d</sup> pour la rhumatologie et VLM<sup>e</sup> pour la pneumologie).

## **1.2 La description des actions**

L'enquête réalisée concerne avant tout l'organisation pratique des activités d'éducation, mais nous nous sommes également intéressés au contexte et à l'histoire de ces actions.

### **1.2.1 Les pathologies concernées**

Les pathologies qui ont fait l'objet de travaux de recommandations ou de standardisation des programmes comme le **diabète**, l'asthme ou la polyarthrite rhumatoïde font bien entendu l'objet de séances d'éducation au CHU (on dénombre jusqu'à 9 actions d'éducation destinées aux patients diabétiques).

---

<sup>d</sup> ANDAR .7, rue des Calquières - 34800 CLERMONT L'HÉRAULT. <http://www.polyarthrite-andar.com/>

<sup>e</sup> Vaincre la Mucoviscidose - 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris. <http://www.vaincrelamuco.org/>

Les maladies **cardio-vasculaires**, pathologies chroniques par excellence, sont elles aussi très représentées avec plus d'une dizaine d'actions. Enfin, une attention particulière est portée à l'éducation des patients traités par **anticoagulants** avec un total de 4 actions.

L'intitulé des actions s'oriente soit vers des programmes d'éducation spécialisée dans un domaine particulier (exemple : injection d'EPO) soit vers une éducation plus généraliste abordant toutes les facettes de la maladie et de son traitement (exemple : journée pluridisciplinaire d'éducation pour patient mucoviscidose).

### **1.2.2 Les objectifs pédagogiques**

La nécessité de sensibiliser le patient à sa maladie, l'intervention de facteurs de risques multiples ainsi que la complexité du traitement instauré sont les constats à l'origine de la plupart des actions d'éducation.

Les programmes pédagogiques proposés sont donc fondés sur la transmission des **connaissances** indispensables à la compréhension de la pathologie et l'apprentissage des **gestes techniques** nécessaires à l'administration du traitement.

Mais, mis à part une minorité d'actions, les objectifs ciblés des programmes d'éducation ne se limitent pas à un simple transfert d'informations.

La réduction des facteurs de risques propres à chacun, la personnalisation du traitement, la coordination entre les différents acteurs de soins... visent une véritable **optimisation de la prise en charge** des patients chroniques de manière à retarder la survenue de complications liées à la maladie.

A terme, ces programmes éducatifs ont donc pour but l'amélioration, ou tout au moins la stabilisation, de la **qualité de vie** des patients.

D'autre part, les termes « **autonomie** » ou « **observance** » reviennent dans de nombreuses réponses. Plus qu'une demande des patients, ces deux paramètres garantissent aux soignants la prévention d'évènements indésirables graves comme les risques de surdosage ou le recours aux soins d'urgences.

Enfin, quelques équipes s'engagent dans une démarche d'éducation plus élaborée en abordant des notions telles que l'**acceptation** de la maladie ou l'apprentissage par **résolution de problèmes**.

### **1.2.3 L'ancienneté des actions**

Le CHU abrite des actions d'éducation depuis plus d'une vingtaine d'années.

Ces cinq équipes (diabétologie, rhumatologie, chirurgie digestive, néphrologie et hépatologie) représentent un atout majeur pour l'UTEP : leur recul et leur expérience sont autant d'acquis pour les actions en cours de développement.

On note d'autre part la multiplication des initiatives ces cinq dernières années.

## **1.3 La méthodologie**

### **1.3.1 Les techniques pédagogiques**

La quasi-totalité des actions recensées est fondée sur l'instauration d'une **relation privilégiée** entre le patient et l'équipe soignante.

L'animation de séances collectives est réalisée dans plus de la moitié des cas.

Ces séances, organisées à intervalle régulier, regroupent en moyenne 6 ou 7 patients atteints de la même pathologie.

Du point de vue méthodologique, l'enquête révèle que peu d'actions reposent sur un référentiel de prise en charge.

En effet, de nombreuses actions d'éducation sont réalisées au fil des soins. Les enseignants-soignants utilisent alors des techniques pédagogiques peu formalisées (exposés, démonstrations, mises en situations...).

D'autres techniques, plus élaborées, comme le photolangage, les jeux de rôles ou l'animation de table ronde permettent de proposer des programmes pédagogiques plus structurés.

Du point de vue général, l'association de différentes techniques d'apprentissage reflète l'étendue des notions évoquées. Ainsi, la diabétologie, la rhumatologie et la pédiatrie se distinguent par la maîtrise d'une dizaine de techniques pédagogiques distinctes.

En ce qui concerne les outils pédagogiques, l'analyse des données révèle, là aussi, une très grande diversité : diaporamas, livrets, brochures, jeux, logiciels, cassettes vidéos, objets figuratifs...

Dans ce domaine, la pédiatrie est une nouvelle fois citée en exemple avec plus d'une dizaine d'outils ludiques et originaux à sa disposition.

Enfin, près d'un tiers des outils utilisés proviendrait de la conception propre de l'équipe qui les utilise.

Bien au-delà, la grande majorité des équipes réadapte et se réapproprie les outils élaborés par les associations de patients, les laboratoires pharmaceutiques ou les autres services de soins (brochures, coffrets pédagogiques, diaporamas...).

### 1.3.2 L'évaluation

D'après les résultats de l'enquête, la grande majorité des actions ferait l'objet d'une évaluation.

Or, les acteurs reconnaissent à l'unanimité que ce résultat est très ambitieux. En effet, à ce jour, très peu d'actions d'éducation ont fait réellement l'objet d'une évaluation systématique, que ce soit sur le plan descriptif ou qualitatif (Leger et al AVK<sup>f</sup>, EPO Allenet PWS<sup>g</sup>, rhumato<sup>h</sup>, I de Baty in press).

L'évaluation des actions est indéniablement un des axes de travail majeur de l'UTEP tant sur la qualité des programmes proposés que sur leur impact.

### 1.3.3 La traçabilité et communication

L'ETP fait partie intégrante de la prise en charge des patients chroniques. Or, seules 65% des actions apparaissent dans le dossier médical et moins d'un tiers des programmes font l'objet d'un dossier spécifique.

En ce qui concerne la communication, les échanges autour des programmes d'éducation restent limités à des échanges internes ou à des journées d'informations.

Six équipes sont néanmoins à l'origine de publications et parmi elles, quatre équipes (pédiatrie, rhumatologie, diabétologie et pharmacie) se distinguent par le volume de leurs écrits : articles, thèses, posters...

---

<sup>f</sup> Leger S, Allenet B, Pichot O, Figari G, Calop J, Carpentier P, Bosson JL. Impact of an education program on patient behaviour favoring prevention of drug-related adverse events: a pilot study in patients receiving oral anticoagulants for thromboembolic venous disease. *J Mal Vasc* 2004; 29(3):152-158

<sup>g</sup> Allenet B, Chen C, Romanet T, Vialtel P. Assessing a pharmacist-run anaemia educational programme for patients with chronic insufficiency. *Pharm World Sci* 2007;29(1):7-11

<sup>h</sup> Gaudin P, Leguen-Guegan S, Allenet B, Baillet A, Grange L, Juvin R. Is dynamic exercise beneficial in patients with rheumatoid arthritis? Review of the literature: Methodology and results. *Joint Bone Spine, In Press, Uncorrected Proof, Available online 27 August 2007*

## **1.4 Les moyens**

### **1.4.1 Les moyens financiers**

Si plus de 80% des actions se déroulent dans un environnement favorable, seules 7% des équipes déclarent recevoir le soutien de la CME.

Du point de vue économique, les modalités de financement des actions d'éducation restent floues : les moyens financiers mobilisés alternent d'un service à l'autre entre consultation, HDJ et hospitalisation complète.

De plus, aucune équipe n'a su évaluer le coût budgétaire annuel engendré par l'action entreprise. Certains services déclarent même ne recevoir aucun soutien financier.

L'absence d'un appui institutionnel et financier marqué s'explique pour partie par le manque de visibilité des actions d'éducation proposées.

### **1.4.2 Les ressources humaines**

Le nombre exact de personnes impliquées dans l'éducation thérapeutique au CHU est difficile à déterminer.

En effet, mis à part trois services qui bénéficient de postes dédiés à l'éducation (la tabacologie, la diabétologie et la rhumatologie), les actions se déroulent le plus souvent au fil des soins et mobilisent donc l'ensemble de l'équipe médicale.

Néanmoins, l'enquête a permis de recenser **182 professionnels** directement impliqués dans la mise en œuvre de l'ETP dans leur service.

Les médecins particulièrement bien représentés dans cette enquête, interviennent essentiellement au niveau du recrutement des malades.

Les paramédicaux (infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens, ergothérapeutes...) s'investissent pleinement dans la réalisation de l'action. Leur forte représentation au sein de l'UTEP confirme d'ailleurs cette tendance.

Malgré leur faible effectif, on note également une très forte mobilisation des pharmaciens : ils sont à l'initiative de nombreuses actions d'éducation et l'équipe de la pharmacie intervient de manière transversale dans 7 des 14 services identifiés.

La **pluridisciplinarité** est assurée dans la quasi-totalité des actions avec une moyenne de 4 à 5 professions représentées.

L'implication des différentes catégories professionnelles reflète davantage les spécificités de la pathologie prise en charge que le dynamisme de l'équipe : par exemple la rééducation neurologique nécessite l'intervention d'une dizaine de professions distinctes (aides-soignants, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes...).

Enfin, près des trois quarts des actions sont réalisées par une équipe constituée d'au moins une personne formée à l'ETP. Certains professionnels possèdent même une formation poussée type "expert en ETP" ou "coordinateur/responsables de programmes".

## **1.5 La mise en œuvre de l'action**

### **1.5.1 Les éléments moteurs**

Le projet d'établissement représente un atout pour 14 % des actions seulement.



En revanche, la **motivation** de l'équipe soignante est spontanément désignée comme l'élément clé de la mise en œuvre de l'action.

L'existence de ressources dédiées est également présentée comme un facteur essentiel au développement d'actions d'éducation.

### **1.5.2 Les difficultés rencontrées**

L'enquête révèle que toutes les équipes soignantes, quelle que soit leur spécialité, sont confrontées aux mêmes difficultés de mise en œuvre de leurs actions.

Le **manque de temps** et/ou le **manque de personnel** dédié à l'éducation des patients est de loin la principale difficulté rencontrée.

De plus, l'absence de reconnaissance (financière et institutionnelle) ainsi que des problèmes d'organisation pratique (planification des séances de groupes, temps de secrétariat, locaux, matériel...) constituent autant de freins au développement de l'activité d'éducation au sein de l'établissement.

Notons que quelques rares référents d'action déclarent ne pas rencontrer de difficultés particulières dans le sens où l'équipe n'est confrontée à aucun obstacle administratif pour la mise en œuvre de leur activité.

### **1.5.3 Les perspectives d'évolution**

Un projet d'évolution est envisagé pour la plupart des actions.

L'**évaluation** des actions existantes ainsi que la **formation** de l'ensemble des acteurs devraient permettre l'amélioration des séances d'éducation afin de proposer aux patients des programmes pédagogiques de qualité et des techniques d'enseignement plus interactives.

Un élargissement du recrutement des patients vers les autres services de soins et/ou la ville est également envisagé par quelques équipes.

Enfin, 3 actions sont concernées par la mise en place d'un partenariat entre le CISIH et la pharmacie. Deux actions devraient également donner lieu à la création d'un réseau.

## **2. Biais et limites**

### **2.1 L'identification des actions**

La totalité des services du CHU n'a pu être investiguée au cours de l'enquête : seules les équipes ayant manifesté leur désir de participer au projet ont été prises en compte. Cet état des lieux n'est donc pas exhaustif.

De nombreuses activités d'éducation restent probablement à identifier, notamment celles en cours de mise en place et celles en projet (de nouvelles équipes, dont le service d'exploration fonctionnelle neurologique, ont d'ailleurs fait part de leur désir de participer à l'UTEP dans les mois qui ont suivi cette enquête).

Les 14 services participants font ici figure d'actifs puisqu'ils manifestent un grand intérêt pour l'ETP et participent régulièrement au développement de l'UTEP

### **2.2 Les critères de sélection**

L'intitulé de l'enquête menée auprès des équipes de soins utilisait les termes d' « éducation du patient » ou « d'activités éducatives menées auprès du patient ».

Aucun autre critère restrictif n'a été ajouté : les soignants étaient libres de mettre en avant les activités qu'ils estimaient être de l'éducation thérapeutique.

L'analyse des questionnaires a alors mis en évidence une confusion importante entre les activités médicales relevant de la pratique courante et l'éducation thérapeutique du patient.

En effet, la frontière entre ces deux types d'activités semble demeurer floue pour la plupart des acteurs, malgré le rappel de la définition officielle de l'ETP lors de la séance plénière initiale.

Une séance de travail a donc été consacrée à la sélection des éléments essentiels à réunir pour qu'une action puisse être considérée comme de l'éducation.

Les quatre critères retenus sont les suivants :

- établissement d'un **diagnostic éducatif** prenant en compte les représentations du patient ;
- définition d'**objectifs pédagogiques individualisés** ;
- **évaluation des acquis** à court et moyen terme ;
- **pluriprofessionnalité.**

Après réflexion, nous avons néanmoins considéré que l'ensemble des questionnaires retournés devait être pris en compte afin d'obtenir un bilan de l'existant le plus fidèle possible aux pratiques des services de soins.

D'autre part, l'objectif de l'enquête n'est pas de porter un jugement sur la qualité des actions réalisées mais de mesurer le degré d'avancement des actions d'éducation et de mettre en évidence un certain nombre d'éléments moteurs et de freins au développement de l'ETP au sein de l'établissement.

De plus, la prise en compte de l'ensemble des réponses souligne la diversité des actions entreprises et justifie pleinement la mise en place d'une UTEP : celle-ci devrait permettre à l'ensemble des équipes de développer des actions plus formalisées.

Enfin, la démarche de participation à cette enquête souligne l'implication et la motivation de ces équipes pour le développement de l'ETP dans leurs unités de soins.

Il est donc parfaitement injustifié de les écarter de ce projet.

### **2.3 Le recueil des données**

Les visites confraternelles ont donné à cette enquête un aspect moins fastidieux et un caractère plus ouvert et plus convivial.

En revanche, le fait que chaque questionnaire ait été rempli par un binôme différent se ressent dans le rendu des informations.

Cette variabilité se traduit ici par une hétérogénéité des informations recueillies, essentiellement en ce qui concerne la qualité des réponses apportées, la précision du vocabulaire utilisé et le volume des données récoltées.

Une approche plus formelle, de type « audit de pratique », aurait certainement permis d'obtenir des informations plus homogènes et plus précises.

Mais dans notre contexte, les visites confraternelles ont facilité la découverte des activités d'éducation proposées par le service voisin et la fédération d'un groupe de travail autour d'un projet commun.

## **3. Principaux enseignements**

L'état des lieux réalisé au CHU de Grenoble est conforme aux observations faites sur l'ensemble du territoire français<sup>(57)(58)(59)</sup>: une dynamique de mise en œuvre de l'ETP est en route dans la majorité des secteurs de soins, mais de nombreuses difficultés existent sur le plan organisationnel, méthodologique et financier.

### **3.1 Les points critiques**

#### **3.1.1 La méthodologie**

L'enquête met en évidence une activité éducative **fragile** et **peu structurée**, reposant sur quelques personnes très investies dans l'ETP.

Une confusion persiste entre ETP et pratique de soins courants : on dénombre peu d'actions basées sur des référentiels de prise en charge, mais de nombreuses actions informelles relevant plus d'une certaine philosophie de travail que de l'éducation thérapeutique.

Cependant quelques équipes (dont la diabétologie, la rhumatologie et la pédiatrie) se distinguent de par leur expérience, la maturité de leur action et la structuration de leur activité.

D'autre part, de nombreuses **actions isolées** ont été identifiées. On recense ainsi des programmes d'éducation destinés à la même population dans des unités de soins différentes : par exemple, 4 programmes d'éducation destinés aux patients diabétiques et 3 concernant les traitements anticoagulants.

Une meilleure communication interne devrait faciliter la mutualisation des expériences et des moyens afin d'uniformiser la prise en charge des patients et d'améliorer la qualité des programmes d'éducation <sup>(60)</sup>.

#### **3.1.2 La reconnaissance et le financement**

La reconnaissance au niveau institutionnel reste difficile à cerner d'où la nécessité d'identifier des interlocuteurs directs afin d'améliorer la visibilité des actions entreprises <sup>(61)</sup>.

Au niveau européen, l'existence de « coordinateurs en éducation du patient » permet de faciliter la communication entre acteurs et décideurs et donc la reconnaissance de ce type d'activités <sup>(62)</sup>.

Du point de vue économique, l'éducation thérapeutique ne fait actuellement l'objet d'aucun financement identifié <sup>(62)</sup>.

A l'hôpital, plusieurs possibilités de financement sont envisageables <sup>(64)</sup>:

- les **MIG** ou missions d'intérêt général,
- les **consultations externes**,
- **l'hospitalisation du jour** (HdJ).

L'absence de consensus dans ce domaine aboutit inévitablement à une grande hétérogénéité des moyens mis à disposition d'un service à l'autre.

### **3.1.3 L'évaluation**

L'évaluation semble être l'axe le moins développé de l'éducation thérapeutique.

Le manque de temps, la nature des indicateurs à utiliser ainsi que la difficulté du suivi des patients à moyen et long terme sont les freins les plus souvent évoqués par les équipes soignantes.

En ce qui concerne la qualité des programmes d'éducation, l'intervention d'un regard externe au service apparaît comme essentielle à la mise en évidence des lacunes du programme.

## **3.2 Les éléments moteurs**

L'investissement et la motivation des acteurs médicaux et paramédicaux sont indéniablement les éléments majeurs du développement de l'ETP.

Malgré le manque de personnel et de ressources, les équipes soignantes parviennent à aménager leur temps de travail afin de proposer des séances d'éducation thérapeutique dédiées aux patients.

L'implication des différents acteurs dans ce projet, leur disponibilité ainsi que l'enthousiasme manifesté témoignent également de l'intérêt porté à l'ETP.

Enfin, les perspectives d'évolution des actions proposées reflètent la volonté d'amélioration des pratiques et l'envie de chacun de bénéficier des avantages présentés par l'UTEP.

### **3.3 Les attentes**

En plus d'une description détaillée des actions d'éducation, l'enquête a permis d'identifier les difficultés rencontrées par les équipes soignantes.

Les principaux besoins concernent :

- la mise à disposition de **locaux** et de **matériel** adapté,
- **la formation** de l'ensemble des acteurs,
- une **aide méthodologique** pour l'élaboration et l'évaluation des programmes,
- la **reconnaissance financière** et **institutionnelle** des actions entreprises.

Les acteurs, médicaux et paramédicaux, fondent désormais de nombreux espoirs vis-à-vis de l'UTEP : ils y voient l'opportunité de faire reconnaître leur activité et de travailler avec des pédagogues expérimentés.

# CONCLUSION

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a contribué, par des aspects portant sur le devoir d'information aux malades, la coopération des professionnels, les aides financières, à l'essor de l'éducation thérapeutique, essentiellement dans le secteur hospitalier. Depuis, la loi de santé publique d'août 2004 a souligné le caractère prioritaire de la prévention et des interventions éducatives dans le domaine de la santé.

L'un des axes majeurs du projet d'établissement 2006-2010 du centre hospitalier de Grenoble, qui fixe l'orientation médicale, médicotechnique et sociale de la structure, concerne la prise en charge du patient et les modalités de soins.

C'est dans la perspective d'organiser l'éducation thérapeutique du patient au sein de l'hôpital, que la création d'une unité transversale y est envisagée. Cette structure pluridisciplinaire et pluri-professionnelle, a pour objet de faciliter les échanges d'expériences entre équipes soignantes et la mutualisation des moyens mis à disposition.

L'objectif de notre travail a consisté en l'analyse préliminaire de l'existant en termes d'Education Thérapeutique du Patient au sein du CHU de Grenoble.

Concernant la méthode, des entretiens se sont opérés en face-à-face, de manière semi-structurée, sur base d'un questionnaire validé.

Ce questionnaire visait à investiguer les données suivantes : 1. le contexte local de chaque action, 2. la démarche pédagogique adoptée, 3. les moyens mis à disposition et 4. la mise en œuvre pratique de l'action.

Les équipes de soin ont été sollicitées de manière large pour participer à cette enquête. Dans le but de fédérer une équipe autour de ce projet commun, et de favoriser une philosophie d'échanges d'expériences, le recueil de données s'est déroulé sous forme de « visites confraternelle ».

En termes de résultats, l'état des lieux réalisé au cours de l'été 2007 a permis l'identification de 43 actions d'éducation thérapeutique du patient réparties dans 14 services de soins.



L'ensemble des données collectées apporte une connaissance fine des actions proposées. On dénombre ainsi une trentaine de pathologies concernées par des actions d'éducation, plus de 180 acteurs médicaux et paramédicaux impliqués, ainsi qu'une grande variété de techniques et d'outils pédagogiques utilisés.

L'analyse des résultats confirme l'hétérogénéité des pratiques. Si quelques équipes se distinguent par la maturité et la structuration de leur activité d'éducation, la majorité des actions sont en développement. L'enquête souligne les difficultés partagées par l'ensemble des équipes, notamment en ce qui concerne l'évaluation et le financement des actions.

Néanmoins, ce travail a contribué à la mise en évidence d'une réelle dynamique de mise en œuvre de l'éducation du patient au sein de l'établissement. L'implication de l'ensemble des acteurs médicaux et paramédicaux ainsi que l'enthousiasme manifesté autour de ce projet commun soulignent le désir de chacun de proposer une prise en charge globale adaptée à la problématique des maladies chroniques.

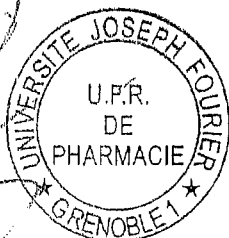
Les nombreuses attentes des équipes investies dans l'Education thérapeutique au sein de notre établissement constituent désormais autant de défis à relever par l'Unité Transversale d'Education de Patient, et parmi ceux-ci : 1. l'amélioration de la visibilité des actions via un site intranet ; 2. la proposition d'un appui méthodologique pour l'ensemble des équipes soignantes ; 3. la mise à disposition de locaux dédiés à l'éducation des patients ; 4. la mise en œuvre d'un plan de formation adapté au contexte local.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble le 29 mai 2008

LE DOYEN

R. GRILLOT



LE PRESIDENT DE LA THESE

Benoît ALIENET

# BIBLIOGRAPHIE

1. DE COSTER P. Choix éthiques et éducation du patient. Education du patient et enjeux de santé, vol 21, n°1, 2002.
2. Glossaire multi langues de la banque de données en santé publique. <http://www.bdsp.tm.fr> . Dernière visite le 4 juin 2008.
3. LACROIX A., ASSAL J-Ph. L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique, Ed Maloine, Liège, 2003.
4. Ministère de la Santé et des Solidarités, Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, Avril 2007.
5. TNS SOFRES. L'hôpital face à ses patients. Résultats de l'édition 2003.
6. ASSAL JP. Revisiting the approach to treatment of long term illness from the acute to the chronic state. A need for educational and managerial skill for long term follow up. Patient education and counseling, 1999, (37), 99-111.
7. DECCACHE A. Education pour la santé: reconnaître les "nouveaux rôles" des médecins et pharmaciens. Dossier médecin, pharmaciens: les nouveaux éducateurs? La santé de l'homme, 2005; (376):9-13.
8. D'IVERNOIS J-F., GAGNAYRE R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Collection "Education patient". Edition Maloine, Paris 2004.
9. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Conférence internationale pour la promotion de la santé. La Charte d'Ottawa : vers une nouvelle santé publique. 1986.
10. TOUSSAINT J-F. Stratégies Nouvelles de Prévention, Commission d'Orientation Prévention. Rapport d'étape, Ministère de la Santé et des Solidarités, 11 Septembre 2006.
11. GRENIER B., GAGNAYRE R. L'Education thérapeutique du patient au travers des textes législatifs et réglementaires et des rapports professionnels de 2002 à 2006. Août 2006.

12. VANDENBERGH P., LEURIDAN N., FERRET J., BEYRAGUED L., CHAVIN F., PEROL D. Dossier: éducation thérapeutique du patient. ARH info, n°41, mars 2007: 12-19.
13. URCAM Aquitaine, DRASS/DDASS d'Aquitaine, Ministère de la santé et des solidarités. Schéma régional d'éducation pour la santé; éducation thérapeutique, les dossiers de la DRASS Aquitaine, septembre 2006, N° 41.
14. SANDRIN BERTHON B. À quoi sert l'éducation pour la santé pour pratiquer l'éducation du patient ? La santé de l'homme, 2006 (383) : 40-42.
15. WORLD HEALTH ORGANIZATION (OMS). Therapeutic patient education: continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of WHO Working group, Copenhague, 1998.
16. GAGNAYRE R., MALAVAL M.T. Questions à propos de l'éducation thérapeutique; en ligne: <http://www.ipcem.org>. Dernière visite le 4 juin 2008.
17. CRAES/CRIPS. Education thérapeutique du patient : une nouvelle relation ? Travaux menés au niveau régional dans le cadre du Comité Régional d'Education Thérapeutique du patient Année 2006, 25 janvier 2007, Lyon. <http://www.craes-crips.org>. Dernière visite le 4 juin 2008.
18. CCECQA – DRESS. Etude ENEIS: Etude Nationale sur les Evènements Indésirables graves liés aux Soins..2005.
19. PAUCHET- TRAVERSAT A-F. Développer une démarche éducative avec les patients à risque ou porteurs d'escarres. Escarre, septembre 2002, n°15, pages 9 à 12.
20. DGS. Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique. Rapport du groupe de travail. Juillet 2000. <http://www.santé.gouv.fr>. Dernière visite le 4 juin 2008.
21. BAUDRANT M. Nouvelle approche du processus d'éducation thérapeutique centré sur l'activité du patient. Mémoire de DES: pharmacie hospitalière et de collectivités. Grenoble, 2005.

22. AUJOULAT I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples: auto-détermination, auto efficacité, sécurité et cohérence identitaire. Thèse de doctorat en santé publique, option : Education du patient, Université catholique de Louvain, Unité d'Education pour la Santé RESO, janvier 2007.
  
23. LACROIX A. Approche psychologique de l'Education du Patient :obstacles liés aux patients et aux soignants. Bulletin d'Education du Patient, Décembre 1996, 15(3): 78-86.
  
24. ALLAIN N., NOUSSENBAUM G. Education thérapeutique à l'hôpital :la révolution silencieuse *Décision santé: profession médecin*, N°2, Mars 2007.
  
25. RIQUELME J. Evaluation d'une démarche de faisabilité d'un suivi éducatif à l'officine dans le cadre de l'insuffisance cardiaque. Thèse présentée pour l'obtention du titre de docteur en pharmacie, n° 7051, Grenoble, 2006.
  
26. ANAES. Evaluation des réseaux de soins: bilan de l'existant et cadre méthodologique. Mission Evaluation Réseaux de Soins. Octobre 2001
  
27. Ministère de la Santé et de la Protection Sociale. Le développement des réseaux de santé: Réalités et perspectives. Novembre 2004. <http://www.santé-jeunesse-sports.gouv.fr>. Dernière visite le 4 juin 2008.
  
28. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (NOR: MESX0100092L) version consolidée au 27 août 2005. <http://www.legifrance.fr>. Dernière visite le 4 juin 2008.
  
29. CRAES/CRIPS. Education thérapeutique du patient : une nouvelle relation ? Synthèse. 25 janvier 2007, Lyon - Ecole Normale Supérieure. <http://www.craes-crips.org>. Dernière visite le 4 juin 2008.
  
30. MOSNIER-PUDAR H. Education thérapeutique: intérêt d'une équipe multidisciplinaire. *In: SIMON D., TRAYNARD PY., BOURDILLON F., GRIMALDI A. Education thérapeutique: prévention et maladies chroniques. Edition Masson, Belgique, 2007; pages 232-238.*
  
31. Coordination Nationale des Réseaux (CNR). Quel projet pour les réseaux ? Contribution à la préparation du 2ème Congrès des Réseaux Lyon - janvier 1999

32. IGUENANE J. Accompagner le patient dans ses apprentissages. Education du patient et enjeux de santé, 2002; 21(1): 26-28.
33. JACQUEMET S., CETAIN A. Education thérapeutique du patient: rôles du pharmacien. Bulletin de l'ordre, 2000; (367): 269-275.
34. État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France Résultats d'une enquête nationale descriptive, 2006. En ligne: <http://www.ipcem.org> . Dernière visite le 4 juin 2008.
35. JUSTUMUS M., GAGNAYRE R., D'IVERNOIS J.F. L'enseignement de l'éducation thérapeutique du patient dans les Instituts de Formation en Soins Infirmiers français. Bulletin d'éducation du patient. 2000, 19(3):153-162.
36. GAGNAYRE R., d'IVERNOIS J-F. Les compétences des soignants en éducation thérapeutique, adsp n° 52 septembre 2005, p 69- 72
37. HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Juin 2007. <http://www.has-santé.fr>. Dernière visite le 4 juin 2008.
38. HAS. Education thérapeutique du patient. Définition, finalité et organisation. Recommandations. Juin 2007.
39. IPCEM, Recueil d'outils et de support éducatifs pour l'éducation thérapeutique. En ligne: <http://www.ipcem.org>. Dernière visite le 4 juin 2008.
40. LACROIX A., JACQUEMET S., ASSAL J.-Ph., BENROUBIB M. The patients' voice: testimonies from patients suffering from chronic disease. Patient Education and Counseling, 1995; 26: 293-299.
41. Actes du colloque organisé à Bruxelles le 12 décembre 2005 par l'ASBL: Représentation de la santé et de la maladie, Question Santé n° spécial 2006.

42. GUILBERT J-J. L'ensorcelante ambiguïté de « savoir, savoir-être et savoir-faire ». Pédagogie Médicale. Revue internationale francophone d'éducation médicale. 2001; 2:23-25.
43. BONNET C., GAGNAYRE R., d'IVERNOIS J-F. Difficultés de l'éducation vues par le soignant et par le patient diabétique. Bulletin d'éducation du patient, septembre 1997, volume 16(4): 27-29.
44. JACQUEMET S., LACROIX A., PERROLINI M., GOLAY A, ASSAL J-Ph.. Qualitative evaluation of courses intended for patients suffering from chronic diseases. New observation method for the continuous training of the healthcare team. Patient Education and Counseling 1998; (34):201-212.
45. HARRY I., GAGNAYRE R., d'IVERNOIS J-F. Analyse des échanges entre patients diabétiques sur les forums de discussion d'Internet : implications pour l'éducation thérapeutique. Education du Patient et Enjeux de Santé, 2006; 24 (1).
46. IPCEM. Outils et ressources d'apprentissage pour l'éducation thérapeutique des patients. en ligne: <http://www.ipcem.org>. Dernière visite le 4 juin 2008.
47. PELICAND J. Maladies chroniques : l'éducation du patient enfant passe par le jeu. La santé de l'homme, 2006, 385: 8 -10.
48. BERREWAERTS J., LIBION F., DECCACHE A. Quels critères et indicateurs d'évaluation sont à privilégier en éducation pour la santé en milieu de soin? UCL-RESO, unité d'éducation pour la santé. Dossier technique 03-23.
49. SANDRIN BERTHON B. Evaluer notre capacité a faire oeuvre d'éducation. In :Comite d'éducation pour la santé. Evaluer l'éducation pour la santé :concepts et méthodes. Editions Inpes, 2002 :165-171.
50. DEMARTEAU M. Les pratiques d'action en éducation pour la santé et leurs modes d'évaluation : réflexions critiques et questions pour la recherche. In :Comite d'éducation pour la santé. Evaluer l'éducation pour la santé :concepts et méthodes. Editions Inpes, 2002 :35-51.

51. KOK G., MULLEN P., VAN DEN BORNE B. Effectiveness of health education and health promotion: méta analyses of effects studies and determinants of effectiveness. *Patient education and counseling*, 1997; 30(1): 19-27.
52. COOPER H., BOOTH K., FEAR S., GILL G. Chronic disease patient education: lessons from meta analyses. *Patient education and counseling*, 2001; (44): 101-117.
53. FOURNIER C. Décrire et analyser les programmes d'éducation du patient. *La santé de l'homme* 1999 ;341 :15-16.
54. Dossier: l'éducation du patient en plein essor. *Rhône Echo Santé*. Lettre trimestrielle de l'ADES du Rhône. N°30, Déc.2005.
55. GRENIER B., BOURDILLON F., GAGNAYRE R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France: politique publique et offres de soins actuelles. *Santé publique*, 2007; (4): 282-292.
56. LOUVEL A., GAGNAYRE R. Approche conceptuelle d'un dispositif d'information des activités d'éducation thérapeutique du patient à l'hôpital. *Gestions hospitalières*, Août/Septembre 2004; 438: 549-558.
57. FOURNIER C., JUILLIEN-NARBOUX S., PELICAND J., VINCENT I. Modèles sous-jacents à l'éducation des patients: Enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2. *Evolution*, INPES, Janvier 2007, N ° 5.
58. GUIRAUDOU C., FIVIAN P. Education thérapeutique et maladies chroniques en pédiatrie Etat des lieux régional- CRES PACA - Décembre 2005
59. BAUDIER F., PRIGENT A., LÉBOUBE G. Le développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein des régions françaises. *Santé publique*, 2007; (4): 303-311.
60. DECCACHE A., AUJOULAT I. A European perspective: common developments, differences and challenges in patient education. *Patient Education and Counseling*, 2001; 44: 7-14.

61. FOURNIER C., MISCHLICH D., D'IVERNOIS JF, SANDRIN BRETHON B., MENARD J. Towards promotion, structuring and acknowledgement of patient education activities in France. Patient Education and Counseling, 2001; 44: 29–34.
62. ALBADA A. L'éducation du patient et la communication soignant - patient dans trois pays européens, juillet 2006, en ligne : <http://www.ipcem.org> . Dernière visite le 4 juin 2008.
63. HAS, L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle. Rapport d'orientation. Service Évaluation médico-économique et santé publique. Dernière visite le 4 juin 2008..
64. IPCEM. Quelles sont les sources de financement pour l'éducation thérapeutique du patient ? 2007. en ligne: <http://www.ipcem.org>. Dernière visite le 4 juin 2008.
65. FONTAINE D., BEYRAGUED L., MIACHON C. Référentiel commun en évaluation des actions et programmes santé et social. ERSP, 2004; 103p.

## SITES INTERNET

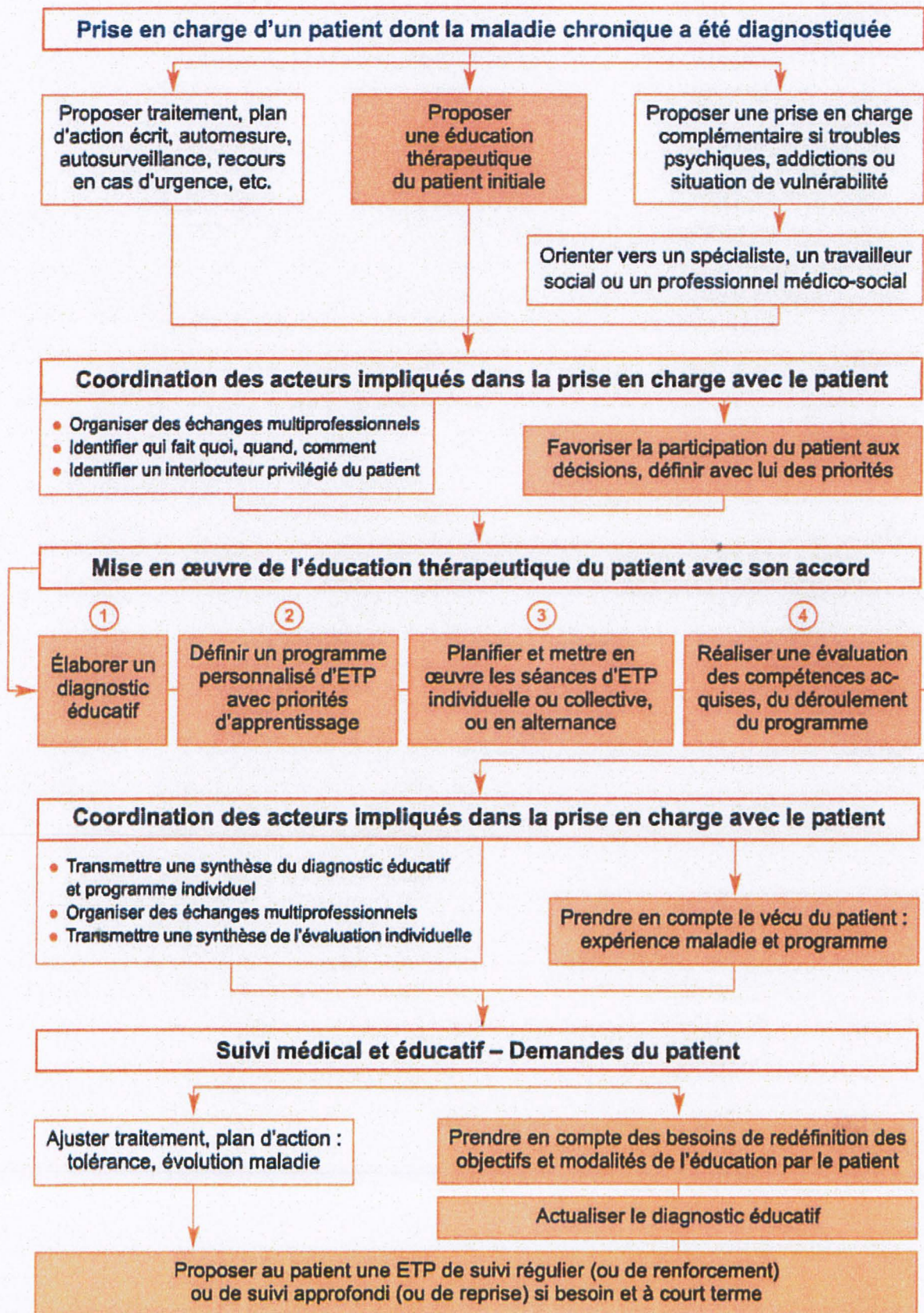
<http://www.ephora.fr>  
<http://www.ipcem.org>  
<http://www.inpes.sante.fr>  
<http://www.chu-grenoble.fr>

(Dernière consultation: 4 juin 2008)



# **ANNEXES**

**Annexe 1 :** Comment s'intègre l'ETP à la stratégie thérapeutique ?  
HAS, 2007 <sup>(38)</sup>



**QUESTIONNAIRE 1** (Remplir 1 seule fois par service)

**IDENTIFICATION**

**Q1- Coordonnées de la structure :**

Nom : .....

Adresse : .....

Tél. : .....

E-mail : .....

**Q2- Identification de la structure ? (cocher la case correspondante)\* :**

- CHRU  CH  CHS
- Hôpital local  Etablissement Privé PSPH (Participant au Service Public Hospitalier)
- Etablissement Privé non PSPH sans but lucratif  Clinique privée
- réseau
- Autre, précisez : .....

**IDENTIFICATION DES CONTACTS DE L'ACTION**

**Q3- Référents de l'action (écrire en lettres capitales)\* et personnes contacts :**

Nom : ..... Prénom : .....

..... Profession : .....

..... Service : .....

Unité : .....

Téléphone : .....

Fax : .....

E-mail: .....

.....

## IDENTIFICATION DES PATIENTS ET DE L'ENTOURAGE

**Q4- Comment les patients, leurs familles et/ou d'autres représentants de leur entourage, les associations de patients ont été impliqués dans cette action d'éducation : quelle est le type d'association ?**

- mise en œuvre de l'action
- formalisation du protocole
- promotion de l'action
- évolution de l'action
- évaluation de l'action

autre, \_\_\_\_\_ préciser \_\_\_\_\_ :

.....  
 .....  
 ...  
 .....  
 ...

pas concerné

\* Champ obligatoire à la saisie

**Q5- Globalement, combien de nouveaux patients ont bénéficié de votre action en 2006 ? :**

.....  
 .....

**Q6- Quel(s) est / sont le(s) service(s) impliqué(s) dans cette action d'éducation du patient ? (cocher la ou les cases de la liste ci-après)\* :**

MEDECINE						
POLYVALENTE <input type="radio"/>	CANCEROLOGIE <input type="radio"/>	CARDIOLOGIE <input type="radio"/>	DERMATOLOGIE VENEROLOGIE <input type="radio"/>	ENDOCRINOLOGIE / DIABETOLOGIE <input type="radio"/>	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE <input type="radio"/>	GYNECOLOGI E MEDICALE <input type="radio"/>
HEMATOLOGIE <input type="radio"/>	IMMUNOLOGIE PATHOLOGIQUE <input type="radio"/>	MEDICINE INFECTIEUSE ET TROPICALE <input type="radio"/>	MEDECINE INTERNE <input type="radio"/>	NEONATOLOGIE <input type="radio"/>	NEPHROLOGIE <input type="radio"/>	NEUROLOGIE <input type="radio"/>
PEDIATRIE <input type="radio"/>	PNEUMOLOGIE <input type="radio"/>	RHUMATOLOGIE <input type="radio"/>	REEDUCATION READAPTATION <input type="radio"/>	GERIATRIE <input type="radio"/>	PSYCHIATRIE <input type="radio"/>	MATERNITE <input type="radio"/>
MEDECINE DU SPORT <input type="radio"/>	MEDECINE DE LA REPRODUCTION <input type="radio"/>	MEDECINE NUCLEAIRE <input type="radio"/>	MEDECINE HYPERBARE <input type="radio"/>	ONCOLOGIE MEDICALE <input type="radio"/>	MEDECINE PENITENCIAIRE <input type="radio"/>	GERIATRIE <input type="radio"/>
AUTRE MEDECINE :						

CHIRURGIE						
CHIRURGIE CARDIAQUE <input type="checkbox"/>	CHIRURGIE VASCULAIRE <input type="checkbox"/>	CHIRURGIE DIGESTIVE <input type="checkbox"/>	CHIRURGIE GENERALE <input type="checkbox"/>	CHIRURGIE INFANTILE <input type="checkbox"/>	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATIQUE <input type="checkbox"/>	CHIRURGIE PLASTIQUE ET RECONSTRUCTRICE <input type="checkbox"/>
CHIRURGIE THORACIQUE <input type="checkbox"/>	CHIRURGIE ONCOLOGIQUE <input type="checkbox"/>	GYNECO OBSTETRIQUE <input type="checkbox"/>	NEURO CHIRURGIE <input type="checkbox"/>	OPHTALMOLOGIE <input type="checkbox"/>	ORL <input type="checkbox"/>	STOMATOLOGIE ET CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE <input type="checkbox"/>
UROLOGIE <input type="checkbox"/>	TRANSPLANTATION <input type="checkbox"/>					
AUTRE CHIRURGIE :						

REANIMATION				
REANIMATION CARDIAQUE <input type="checkbox"/>	REANIMATION CHIRURGICALE <input type="checkbox"/>	REANIMATION INFANTILE <input type="checkbox"/>	REANIMATION MEDICALE (dont infectieuse ou toxicologique) <input type="checkbox"/>	REANIMATION NEONATALE <input type="checkbox"/>
REANIMATION NEPHROLOGIQUE <input type="checkbox"/>	REANIMATION NEUROLOGIQUE <input type="checkbox"/>	REANIMATION POLYVALENTE <input type="checkbox"/>	REANIMATION PNEUMOLOGIQUE <input type="checkbox"/>	REANIMATION BRULES <input type="checkbox"/>
AUTRES :				

\* Champ obligatoire à la saisie

EXPLORATIONS FONCTIONNELLES					
DIGESTIVES ET ENDOSCOPIE <input type="checkbox"/>	NEUROLOGIQUES <input type="checkbox"/>	RESPIRATOIRES <input type="checkbox"/>	VASCULAIRES <input type="checkbox"/>	RENALES <input type="checkbox"/>	
AUTRES :					

SERVICES ET AUTRES UNITES					
ADMINISTRATION <input type="checkbox"/>	UNITE DE TABACOLOGIE <input type="checkbox"/>	SIDA - CISIH <input type="checkbox"/>	URGENCES CHIRURGICALES <input type="checkbox"/>	POST - CURE <input type="checkbox"/>	HOPITAL DE JOUR <input type="checkbox"/>
SERVICE D'ALLERGOLOGIE <input type="checkbox"/>	TOXICOMANINE ET UNITE DE SUBSTITUTION <input type="checkbox"/>		URGENCES MEDICALES <input type="checkbox"/>	LONG SEJOUR <input type="checkbox"/>	GENETIQUE <input type="checkbox"/>
SERVICE D'HYGIENE HOSPITALIERE <input type="checkbox"/>	UNITE DE LUTTE CONTRE LA DOULEUR <input type="checkbox"/>		URGENCES PEDIATRIQUES <input type="checkbox"/>	CATTP <input type="checkbox"/>	IMAGERIE MEDICALE <input type="checkbox"/>
SERVICE DES MALADIES PROFESSIONNELLES ET DE MEDECINE DU TRAVAIL <input type="checkbox"/>	UNITE DE SOINS PALLIATIFS <input type="checkbox"/>	ORTHOPHONIE <input type="checkbox"/>	URGENCE MEDICO PSYCHOLOGIQUE <input type="checkbox"/>	CANTOU <input type="checkbox"/>	PHARMACOLOGIE CLINIQUE <input type="checkbox"/>
UNITE D'ALCOOLOGIE <input type="checkbox"/>	ORTHOGENIE - IVG <input type="checkbox"/>	DIETETIQUE NUTRITION <input type="checkbox"/>	CMP <input type="checkbox"/>	HAD <input type="checkbox"/>	RADIOTHERAPIE <input type="checkbox"/>

AUTRES :

Autres

.....

**Q7- Quel est le mode de recrutement des patients ?**

- Service
- Autres services (Écrire en clair les noms du ou des service(s))
- Ambulatoire
- Consultations de ville
- Consultations Hôpital
- Réseau
- Autres

.....

...

.....

...

**QUESTIONNAIRE 2** (Remplir 1 questionnaire 2 pour chaque action réalisée)

**DESCRIPTION DE L'ACTION**

**Q8- Quel est l'intitulé de votre action (programme ou activité)\* ? :**

.....  
.....  
.....

**Q9- A partir de quel constat et / ou de quels problèmes est née votre action d'éducation ?**

:  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Q10- Sur quelle(s) pathologie(s) porte-t-elle\* ? :**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Q11- Quels sont les objectifs précis de votre action\* ? :**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

• Champ obligatoire à la saisie

**Q12- Quels sont les publics concernés par votre action ? (Plusieurs réponses possibles)\***

:

- patients hospitalisés
- patients non hospitalisés
- familles / entourage
- accompagnants / bénévoles
- soignants
- autres  Préciser : .....

### IDENTIFICATION DE LA DUREE DE L'ACTION

**Q13- Votre action est-elle ? (cocher une seule réponse)\* :**

- En cours
- Abandonnée  Si oui pourquoi ? .....
- En projet

**Q14- Depuis combien de temps cette action existe ?\* :**

-Date de début : Mois : ..... Année : .....

\* Champ obligatoire à la saisie

### METHODOLOGIE DE L'ACTION

**Q15- Votre action d'éducation se caractérise par ? (plusieurs réponses possibles)\* :**

- La relation individuelle soignant /soigné
- La transmission d'informations écrites

Préciser la forme, la fréquence et le lieu où cette information est rendue disponible :

.....  
.....  
.....

- L'animation de séances d'éducation de groupe  Préciser la fréquence, le lieu et le nombre de participants :.....

.....  
.....



-Conférences - tables rondes  -Autre  Préciser :

.....  
.....  
.....

**Q16-Quelles sont les techniques pédagogiques utilisées ? (Plusieurs réponses possibles)\* :**

- Rencontres individualisées, informelles ou planifiées
- Exposés individuels ( ex : cours)
- Exposés en groupe
- Jeux de rôles
- Mises en situations
- Tables rondes
- Brainstorming
- Métaplan
- Démonstrations
- Enseignement pratique
- Télé-enseignement (internet) / enseignement assisté par ordinateur
- Photolangage
- Autre

Si vous le souhaitez, vous pouvez donner les précisions que vous jugerez utiles :

.....  
.....  
.....  
.....

\* Champ obligatoire à la saisie

**Q17- Quels sont les outils pédagogiques que vous utilisez (Plusieurs réponses possibles) ?\* :**

- Casette audio
- Casette vidéo / DVD
- Logiciel / disquette / CD
- Internet
- Coffret pédagogique
- Jeu
- Diaporama
- Exposition
- Affiche
- Guide d'utilisation (Fiche, Classeur,...)
- Livret / brochure
- Utilisation d'objet figuratif  Préciser : .....
- Utilisation de matériel médical  Préciser : .....
- Autres  Préciser : .....

**Q18- Parmi les outils que vous utilisez, certains sont-ils de votre conception ? :**

Oui  Non

Si oui, lesquels ?

.....  
.....

**Q19- Les actions d'éducation du patient apparaissent-elles dans le dossier médical ? :**

Oui  Non  Autres, Préciser :

.....

**Q20- Existe-t-il un dossier spécifique pour l'éducation du patient ? :**

Oui  Non

Si oui, ce dossier est-il transmis entre les services avec le patient ? Oui  Non  Autres, Préciser :

.....

**Q21- Si l'éducation du patient s'effectue dans le cadre d'un réseau, le dossier médical est-il partagé ? :**

Oui  Non  Pas concerné

\* Champ obligatoire à la saisie

**Q22- Avez-vous prévu une évaluation de votre action ?\***

Oui

Non

Si oui, de quel type ? :

Processus : Descriptive

nombre de patients,

déroulement : nombre de séances,

avis des professionnels et patients sur le processus

autres.....

Résultats : Impacts (effets pour les patients)

Déclaratif (satisfaction) : oral et/ou écrit :

Connaissances et Compétences

Résultats cliniques et biologiques

autres

Si oui, à quel moment cette évaluation a-t-elle lieu ?

Est-elle répétée dans le temps ?

**Q23- Existe-t'il des publications concernant cette action ?**

**Q24- Existe-t'il une traçabilité de cette évaluation ?**

Si oui comment ?

**Q25- Quelles sont les difficultés rencontrées pour l'évaluation de votre action ?**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

### MOYENS DE L'ACTION

**Q26- Quels sont les moyens financiers que vous avez mobilisés pour cette action (y compris à travers les emplois) ? (Plusieurs réponses possibles)\* :**

- Budget hospitalier
- Si oui :
  - MIGAC
  - Consultation externe
  - HDJ
  - Hospitalisation complète
- Autre(s) subvention(s) publique(s)  Préciser :  
.....
- Subvention privée (fondation, laboratoire...)  Préciser :  
.....
- Autre : .....

**Q27- Quel est le coût budgétaire annuel de votre action (emploi compris) ? :**

- < 1000 €
- entre 1000 et 5000 €
- entre 5000 et 10 000 €
- entre 10 000 et 20 000 €
- entre 20 000 et 50 000 €
- entre 50 000 et 100 000 €
- > 100 000 €
- Ne sait pas

\* Champ obligatoire à la saisie

**Q28- Votre action a-t-elle le soutien de ?\* :**

- |  |     |                       |     |                       |             |                       |
|--|-----|-----------------------|-----|-----------------------|-------------|-----------------------|
| - La CME (Commission Médicale d'Etablissement) | oui | <input type="radio"/> | non | <input type="radio"/> | Ne sait pas | <input type="radio"/> |
| - La Direction des Soins                       | oui | <input type="radio"/> | non | <input type="radio"/> | Ne sait pas | <input type="radio"/> |
| - La Direction Générale                        | oui | <input type="radio"/> | non | <input type="radio"/> | Ne sait pas | <input type="radio"/> |
| - Votre service                                | oui | <input type="radio"/> | non | <input type="radio"/> | Ne sait pas | <input type="radio"/> |

**Q29- Quels sont les personnes ou organismes investis dans cette action (initiative, structuration, organisation, coordination, animation, ...) ?\* :**

Personnes & organismes	Secteurs hospitaliers (oui / non)	Nombre	Activité dédiée ou non (exclusive ou associée)	secteurs extrahospitaliers (oui / non)	Nombre	Activité dédiée ou non (exclusive ou associée)
Médecin généraliste						
Médecin spécialiste						
Sage-femme						
Pharmacien						
Cadre soignant						
Infirmier						
Aide-soignant						
Psychologue						
Diététicien						
Kinésithérapeute						
Ergothérapeute						
Orthophoniste						
Pédicure						
Podologue						
Travailleur social / Assistante sociale						
Coordinateur d'éducation du patient						
Patient						
Famille						
Association de patient						
Industrie pharmaceutique						
Educateur activité physique						
Secrétaire						

Si activité dédiée :

- Pouvez-vous estimer le temps passé (en fonction du dispositif : @coles, temps par semaine ...) ?

**Q30- Le personnel impliqué dans cette action a-t-il suivi une ou des formations spécifiques en Education Pour la Santé (EPS) ou en Education du Patient ? :**

Oui  Non

Si oui, lesquelles ? :

.....

.....

.....

.....

\* Champ obligatoire à la saisie

**Q31- Bénéficiez-vous d'une aide méthodologique (conseil dans la logistique, aide dans la mise en place des différentes procédures ou de certaines étapes du projet, ....) ? :**

Oui  Non

Si oui ? : En interne  En externe  Autre

Préciser ? :

.....

.....

.....

### MISE EN PLACE DE L'ACTION

**Q32- Avez-vous rencontré des difficultés dans la mise en place de votre action ? :**

Oui  Non

Si oui, lesquelles ? :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**Q33- Quels sont les éléments essentiels qui ont facilité la mise en œuvre de l'action ?**

**(Plusieurs réponses possibles)\* :**

- Dispositif législatif
- Projet d'établissement
- Dispositif structurel - organisationnel (moyens matériels : locaux, bureaux, matériel de bureau, ...)
- Autre  Préciser : .....

.....  
.....

**Q34- Quelles sont les évolutions prévues à votre action ? :**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

- Existe-t-il des freins à ces évolutions ? Oui  Non

Si oui, lesquels ?

.....  
.....  
.....  
.....

**Q35- Avez-vous communiqué autour de votre action ? :**

Oui  Non

Si oui, comment ? :

.....  
.....  
.....  
.....





### Annexe 3 : Les actions recensées

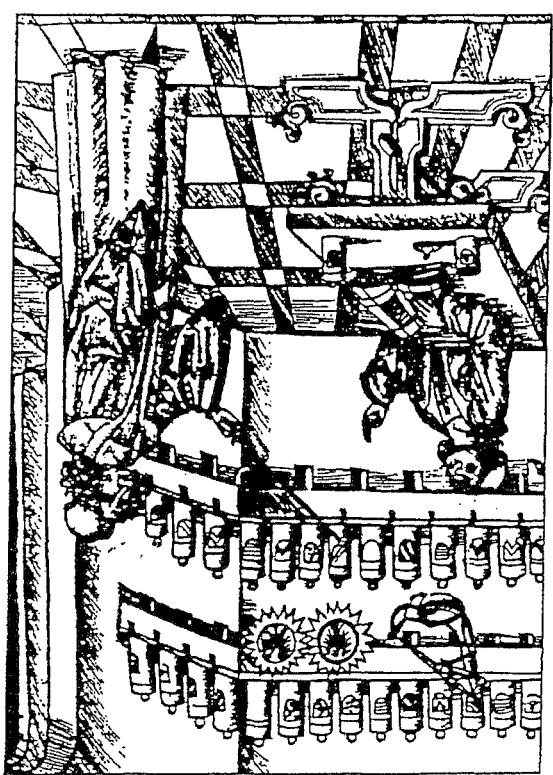
SERVICE	INTITULE DE L'ACTION	PATHOLOGIE
<b>TABACOLOGIE</b>	Consultation de sevrage tabagique	Toutes
<b>CARDIOLOGIE</b>	RESIC	Insuffisance cardiaque
<b>CHIR.DIGESTIVE</b>	Séance de soins liés aux fonctions...	Troubles fonctionnels
<b>CISIH</b>	Instruction traitement contre l'hépatite C	Hépatite/VIH
	Instruction injection Fuzéon en SC	VIH
	Observance traitement ARV	VIH
<b>CMC Cardiologie</b>	AVK	Troubles coagulation
	Gestion du stress	Cardiovasculaires
	Alimentation et maladies cardiovasculaires	Cardiovasculaires
	Endocardite infectieuse	Valvulaires
	Facteurs de risques cardio-vasculaires	Cardiovasculaires
	"Connaissance de votre pathologie: l'IC"	Insuffisance cardiaque
	Exposé médical sur les pathologies	Coronariennes
	Le pied diabétique	Diabète
	Education du patient coronarien	Coronariennes
	BA6: Bilan à 6 mois	Cardiovasculaires
<b>CMC Neurologie</b>	Formation à l'auto sondage intermittent	Vessie neurologique
	Manutention des patients en rééducation	AVC
	Prévenir les "fausses routes"	AVC
<b>CMC ORTHO</b>	Je change mes habitudes	Orthopédiques
<b>CMC REEDUC</b>	Atelier chute et équilibre	Orthopédiques
<b>CMC Vasculaire</b>	Mieux choisir ce que nous mangeons	Cardiovasculaires
	Pied diabétique	Diabète
<b>DIABETOLOGIE</b>	Différents modules d'éducation	Diabète
	Module ambulatoire diabétique type 2	Diabète
	Journée d'évaluation diabétique type 1	Diabète
	Mise en place de l'IF	Diabète
<b>HEPATOLOGIE</b>		Hépatites
<b>MEDECINE Vasculaire</b>	Réseau GRANTED	Troubles coagulation
	En marche	AOMI
<b>NEPHROLOGIE</b>	Prise en charge des immunodéprimés	Greffe rénale
	Education à l'auto injection des EPO	Insuffisance rénale
<b>PEDIATRIE</b>	Les jeux de l'air des enfants asthmatiques	Asthme
	Journée d'éducation pour mucoviscidose	Mucoviscidose
	Journée d'éducation diabétique	Diabète

<b>SERVICE</b>	<b>INTITULE DE L'ACTION</b>	<b>PATHOLOGIE</b>
<b>PHARMACIE</b>	Educ'AVK	Troubles coagulation
<b>PNEUMOLOGIE</b>	Education patient porteur d'HTAP	HTAP
	Education à la VNI ou PPC	Insuffisance respiratoire
	ET dans la mucoviscidose	Mucoviscidose
<b>RHUMATOLOGIE</b>	Pathologies rhumatismales	Polyarthrite
	Module dos	Lombalgies
<b>MEDECINE du sport</b>	Incitation et conseils en activité physique	Toutes
	Pratique sportive et troubles des conduites	Dépendances

## Annexe 4 : Les acteurs impliqués (en équivalent temps)

	Méd	Phar	Cadr	IDE	AS	Psy	Diét	Kiné	Ergo	T.soc	Secr.	Phy	Autre	TOTAL		
														Acteurs	Prof	
TABACO	2					1	1						Sage f	5	4	
CHIR DIG	5		1	12									Stomato	19	4	
<b>RESIC</b>																
<b>CISIH</b>																
hépatite C				3										3	1	
Fuzéon				3										3	1	
ARV				3										3	1	
<b>CMC</b>																
AVK	4		2	3			1	1		1	1		coord	14	8	
Stress						1		1						2	2	
Alimentation	4		2				1							7	3	
EI	4		2	1				1		1				9	5	
FR	4		2	4			1	2				2		15	6	
IC	4		1				1							6	3	
Exposé	2		1											3	2	
Diabète	1				5									6	2	
Coro																
							<i>PROJET</i>									
BA6	3			1		1	2	2			1			10	6	
Sondage	2		1	6							1		Indus	11	5	
Manutention	2		1	6	11			4	3					27	7	
fausse route	2		1	6	11	1	2	4	3	1			2orthoph	33	10	
Atelier chutes	4		2					2	5	1				14	5	
Rééducation	1		1					1	5					8	4	
Vasculaire	4		1				1							6	4	
Diabète																
<b>DIABETO</b>																
Modules	2	1		2	1		2			1		1		10	7	
Type 2	1			1	1		1							4	4	
Eval type 1	3			1	1		1							6	4	
IF	2			1			2							5	3	
<b>HEPATO</b>	1			2		1								4	3	
<b>MED VASC</b>																
GRANTED	5+30			1+1										6 (+31)	2	
En marche	2			1			1	1						5	4	
<b>NEPHRO</b>																
Immuno																
EPO	7	2												9	2	
<b>PEDIATRIE</b>																
asthme	4		1	2puer		1		1						9	5	
Muco	4		1	2puer		1	1	1		1	1			12	8	
diabète	3		1	2puer		1	1			1				9	6	
<b>PNEUMO</b>																
HTAP	1	2	1	2									presta	8	5	
VNI			1	2				1					presta	6	4	
Muco adulte	2	1	1	1		1	1	1			1		presta	11	9	
<b>RHUMATO</b>																
PR / SPA	3	1		2			1	4	2	1	1		Podo	16	9	
Module dos	1						1	4	2		1			9	5	
<b>MED SPORT</b>																
Activité phy	3						1							4	2	
Troubles	1						1				1			3	3	
<b>PHARMACIE</b>	1	4												5	2	
Fréquence d'apparition (/43)	34	6	19	24	7	9	20	16	6	8	8	2	9			

# Serment des Apothicaires



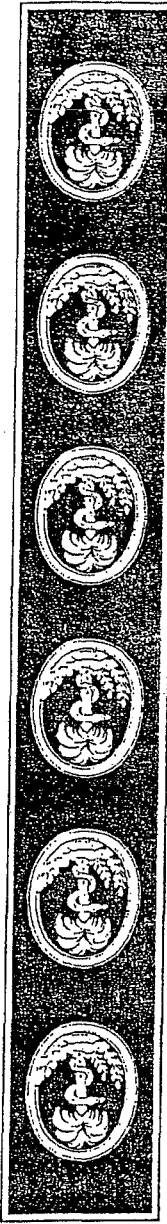
Ils jure, en présence des maîtres de la faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

Exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accablent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobres et méprisé de tous les hommes si je sacrifie à leur intérêt.





## **BILAN DES ACTIVITES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT AU CHU DE GRENOBLE.**

Résumé: Le projet d'établissement fixe l'orientation médicale, médicotechnique et sociale de l'établissement. C'est donc dans le but de concrétiser sa mission éducative que le projet d'établissement 2006-2010 du CHU de Grenoble prévoit la création d'une Unité Transversale d'Education du Patient. Cette structure, pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, a pour mission de créer une dynamique favorable au développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein de l'établissement. L'objectif de notre travail a consisté en l'analyse préalable de l'existant en termes d'éducation thérapeutique du patient. Les données récoltées au cours de cette enquête apportent une connaissance fine des actions d'éducation proposées en ce qui concerne ; 1. la démarche pédagogique adoptée ; 2. la méthodologie employée ; 3. les moyens mis à disposition et 4. la mise en œuvre pratique de l'action. L'état des lieux réalisé au cours de l'été 2007 a ainsi permis l'identification de 43 actions d'éducation, plus ou moins formalisées, portées par plus de 180 professionnels médicaux et paramédicaux très investis dans l'éducation du patient et désireux de proposer une prise en charge globale adaptée à la problématique des maladies chroniques.

Mots-clés: projet d'établissement, éducation du patient, unité transversale, pluriprofessionnalité.

Jury: B. ALLENET, PY. BENHAMOU, C. LLERENA, M. BAUDRANT et S. UHLENBUSCH.