



HAL
open science

Éducation thérapeutique du patient, comparaison des pratiques en France, en Europe et au Canada

Thomas Cheung-Toi-Cheung

► **To cite this version:**

Thomas Cheung-Toi-Cheung. Éducation thérapeutique du patient, comparaison des pratiques en France, en Europe et au Canada. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03187697

HAL Id: dumas-03187697

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03187697v1>

Submitted on 1 Apr 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

U.F.R DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES

Année : 2021

Thèse n° : 31

Thèse pour l'obtention du

DIPLÔME D'ÉTAT de DOCTEUR EN PHARMACIE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Thomas CHEUNG-TOI-CHEUNG

Né le 20 Mai 1992 à Saint Denis - Île de la Réunion

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT COMPARAISON DES PRATIQUES EN FRANCE, EN EUROPE ET AU CANADA

Sous la direction du
Docteur Karin MARTIN-LATRY

Membres du Jury

Docteur Karin MARTIN-LATRY	Maître de Conférences	Présidente
Docteur Françoise AMOUROUX	Maître de Conférences	Assesseur
Docteur Florian DAURIAC	Docteur en Pharmacie	Assesseur

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury

Au Docteur Karin MARTIN-LATRY

Merci pour l'honneur que vous me faites, d'avoir accepté d'être ma directrice de thèse et présidente de mon jury et pour tout le temps que vous m'avez consacré pour la rédaction de cette thèse.

Au Docteur Françoise AMOUROUX

Merci pour l'honneur que vous me faites de faire partie des membres de mon jury.

Au Docteur Florian DAURIAC

Membre de mon jury et ami. Merci à toi, pour l'honneur que tu me fais de faire partie de mon jury.

A mes parents et ma sœur,

A Maman,

Que je n'ai jamais pu remercier comme il se doit et qui nous a quittés trop tôt.

Merci pour tout l'amour que tu m'as donné, pour tout ce que tu as fait pour moi, ce que tu m'as apporté et ce que tu m'as appris.

A Papa,

Merci pour tout ton amour et ton soutien. Merci d'avoir su me secouer, surtout quand je pensais ne pas en avoir besoin et pour tes encouragements. Je ne pourrai jamais dire ni te remercier pour tout ce que tu as fait et ce que tu fais pour moi. Merci de toujours être là pour moi.

A Anne,

Merci de ton soutien, ta présence et ta patience. Pour tous ces moments que nous avons partagés, les heures passées à jouer et les fous rires. Désolé pour mon sale caractère mais c'est compris dans le pack Grand Frère. Je t'aime fort ma petite sœur adorée.

A ma famille,

Merci à mes grands-parents, mes oncles et mes tantes, à mes cousins et cousines.

Merci à vous Marraine et Parrain.

Je remercie particulièrement mes cousines Candice et Julie avec qui j'ai grandi et qui sont toujours là et avec qui je peux toujours râler et écouter râler.

Bisous à mon filleul Teddy et à la nouvelle génération, bisous à Maëlys, Clément, Gary, Louis, Ella, Alphonse et Tao.

A l'équipe de la pharmacie La Flèche,

A Sabine IMMER, Franck VIELLE et Ingrid BOYE,

Merci de m'avoir accepté comme stagiaire lors de ma 6^{ème} année de pharmacie, pour tout ce que vous m'avez appris et apporté au cours de ces 6 mois de stage. Pour votre patience à mon égard mais surtout de m'avoir remis le pied à l'étrier après ma convalescence.

Je n'oublie pas la pavlova.

A mes amis

A Jérémy, Jana et Mélanie pour les années et les bons moments que nous avons passés ensemble.

A Laurie, avec qui j'ai pu partager la passion des jeux vidéo en plus de la vie étudiante. Merci du soutien et de l'aide que tu as pu m'apporter toutes ces années et que tu continues de m'apporter.

Aux knackis du master informatique : Julien, Majdou, Pauline, Charline et Inès. Pour tous les bons moments passés (et quelques mauvais que nous avons su traverser comme des braves). A la prochaine raclette !

A mes amis de la Réunion : Nicolas et Bénédicte, Xavier et Emeline que je revois toujours avec joie. Merci de votre amitié, pour les moments passés et que nous passerons ensemble.

A Quentin HUBERT avec qui je peux partager la passion des comics et pour m'avoir aidé pendant ma convalescence.

A Christian et Eliane DAURIAC, merci de toujours m'accueillir chez vous depuis toutes ces années. Merci pour les moments que nous avons partagés, de votre aide et votre soutien.

Merci à toi Florian, pour tous ces moments partagés et le soutien que tu m'as apporté. Pour les sessions de chasse et les duels qui nous auront valu de bons moments de rire ponctués de quelques crises anecdotiques. Je te remercie pour toute l'aide que tu as pu m'apporter lors de ma convalescence. C'est toujours un plaisir de pouvoir discuter des cas que nous pouvons voir dans notre métier et des galères auxquelles nous pouvons être confrontés. En attendant le retour à la Réunion, des monstres nous attendent.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	2
SOMMAIRE	5
Table des figures	9
Table des Tableaux.....	9
Table des annexes	10
INTRODUCTION.....	11
PARTIE I - GENERALITES SUR L'ETP.	12
1 Définitions.....	13
1.1 L'éducation thérapeutique du patient.	13
1.2 L'accompagnement thérapeutique.....	14
1.3 L'observance et l'adhésion thérapeutique.....	14
2 Historique et contexte.....	16
3 L'EPT en France	18
3.1 Le Projet d'éducation thérapeutique	18
3.2 Règlementation	19
3.2.1 Recommandations de la HAS.....	19
3.2.1.1 Les personnes concernées	20
3.2.1.2 Les personnes pouvant proposer et réaliser une ETP.....	20
3.2.2 La Législation française.....	21
3.2.2.1 Le programme d'éducation thérapeutique	21
3.2.2.1.1 Les actions d'accompagnement.....	21
3.2.2.2 Les programmes d'apprentissage	22
3.3 Les objectifs.....	23

3.4	La place du pharmacien dans l'officine	24
3.4.1	Les atouts du pharmacien	24
3.4.2	L'accompagnement et l'observance thérapeutique.....	25
3.4.3	Les spécificités du pharmacien	26
Partie 2 - La pratique de l'ETP en France : Exemple de l'infarctus du myocarde.		27
4	Rappels et importance de la pathologie en France	28
4.1	L'Angor (ou angine de poitrine)	28
4.2	L'infarctus du myocarde	30
4.2.1	Epidémiologie	30
4.2.2	Facteurs de risque	33
4.2.3	Le Score de Framingham.	34
4.2.4	La prise en charge	36
4.2.4.1	Le traitement d'urgence	36
4.2.4.2	Le traitement post-infarctus	37
5	L'ETP dans l'infarctus du myocarde	38
5.1	La Réadaptation cardiovasculaire (RCV)	38
5.2	Les programmes d'ETP	39
5.2.1	Généralités ⁵⁰	39
5.2.2	Exemple du programme de réadaptation cardiaque de l'Hôpital Haut-Lévêque, CHU de Bordeaux	41
5.2.3	Le programme ViVa ⁵⁴	41
5.2.4	Le PEGASE 2	41
5.3	Les outils en ligne pour l'aide au patient	42
5.3.1	Vivre avec ma maladie cardio-vasculaire	42

5.3.2	Vaincoeur	42
5.3.3	OSCARS	42
5.3.4	Mon ETP	43
5.4	Les bénéfices d'un programme d'ETP	43
5.4.1	ETP et impact sur la mortalité et les récives	43
5.4.2	L'ETP et impact sur les facteurs de risque de l'IDM	45
5.4.2.1	Le Tabagisme ⁶⁰	45
5.4.2.2	La Nutrition	46
Partie 3 - L'ETP à L'ETRANGER		48
5.5	Le point de vue européen ^{63,64}	49
5.6	Le Royaume-Uni	50
5.6.1	Le système de soin	50
5.6.2	L'Education du patient	51
5.7	La Belgique	52
5.7.1	Système de santé ^{67,68}	52
5.7.2	La place de l'éducation thérapeutique ⁶⁹	53
5.8	L'Allemagne	54
5.8.1	Le système de santé ⁷¹	54
5.8.2	La pratique de l'ETP ⁷²	55
5.9	La Suisse ⁷³	56
5.9.1	Système de santé	56
5.9.2	La pratique de l'éducation thérapeutique ⁷⁴	56
5.10	Le Canada	57
5.10.1	Système de santé ^{75,76}	57

5.10.2 L'Education Thérapeutique ⁷⁷	59
CONCLUSION	63
BIBLIOGRAPHIE	65
ANNEXES.....	77
SERMENT DE GALIEN	102

Table des figures

Figure 1 - Liste des compétences d'auto soin	23
Figure 2 - Liste des compétences d'adaptation.	24
Figure 3 - Différence artère normale et rétrécie ²⁹	29
Figure 4 - Evolution du taux standardisé* de patients hospitalisés pour infarctus du myocarde selon le sexe et l'âge	31
Figure 5 - Evolution des taux standardisés* de mortalité par IDM selon le sexe et l'âge,	32
Figure 6 - Score du risque de Framingham pour un IDM ⁴³	35
Figure 7 - Exemple de grille d'autoévaluation à remettre au patient en début et fin de programme ⁵¹	40
Figure 8 - Organismes assureurs belges.....	52

Table des Tableaux

Tableau 1 - Classification de l'angor selon la CCS	29
Tableau 2 - Impact d'un programme d'ETP sur la mortalité et le risque de rechute ...	44
Tableau 3 - Evolution du nombre de patients présentant les facteurs de risques.....	45
Tableau 4 - Comparaison de l'arrêt de la cigarette chez les patients avec ETP Versus Patients avec sevrage classique	45
Tableau 5 - Compétences nécessaires au praticien pour l'adhésion du patient à un régime	46
Tableau 6 - Modèles d'éducation du patient au Royaume Uni	51
Tableau 7 - compétences en communication.....	59
Tableau 8- Causes de maladies chroniques, OMS 2005	63

Table des annexes

Annexe 1 - Liste des professionnels de santé ⁷⁹	78
Annexe 2 - Recommandations de l'Académie Nationale de Pharmacie sur l'Observance médicamenteuse en France	79
Annexe 3 - Objectifs et questions d'évaluation d'un programme d'ETP	83
Annexe 4 - Score de Framingham, estimation du risque sur 10 ans pour les hommes ⁸⁰	95
Annexe 5 - Score de Framingham, estimation du risque sur 10 ans pour les femmes ⁸⁰	97
Annexe 6 - Objectifs du Diagnostic éducatif ⁵⁰	99
Annexe 7 - Compétences du patient coronarien à acquérir ⁵⁰	100
Annexe 8 - Régime méditerranéen ⁶¹	101

INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) existe pour améliorer la santé du patient mais aussi sa qualité de vie au quotidien et celle de ses proches. C'est une approche de santé qui ne prend pas en compte que la maladie mais le patient dans son ensemble avec son vécu, ses connaissances, ses peurs mais aussi sa vision de la pathologie, de ses projets. L'ETP est une approche pluridisciplinaire où tous les intervenants ont un rôle à jouer.

Le pharmacien d'officine a une place particulière dans ce circuit dans la mesure où il est la dernière barrière entre le patient et son traitement mais aussi parce qu'il est l'une des personnes que le patient verra le plus régulièrement pour ses renouvellements de traitement.

Nous verrons dans une première partie les généralités avec la définition de l'ETP mais aussi d'autres notions indissociables avant de parler brièvement de son origine et de son développement. Nous aborderons ensuite la place de l'ETP en France avec pour exemple l'ETP dans l'infarctus du myocarde. Nous terminerons en discutant de sa place dans certains pays européens et au Canada.

PARTIE I - GENERALITES SUR L'ETP.

1 Définitions

1.1 L'éducation thérapeutique du patient.

La définition retenue de l'éducation thérapeutique du patient est celle publiée en 1996 et traduite en 1998 en français par l'OMS. La définition est la suivante : « L'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Selon les recommandations publiées par la Haute Autorité de Santé (HAS) publiées en juin 2007, l'ETP doit être centrée et articulée autour du patient et faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge. Un protocole d'éducation thérapeutique prend en compte les besoins, l'environnement du patient mais aussi les priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé. Il se construit avec le patient et ses proches et doit prendre en considération le profil éducatif (son style et rythme d'apprentissage) et culturel du patient¹.

1.2 L'accompagnement thérapeutique

L'accompagnement thérapeutique, bien que différent des programmes d'ETP fait partie de l'éducation thérapeutique. Il s'inscrit dans une démarche d'aide et d'implication au long cours dans sa pathologie dans une situation où le patient, atteint d'une maladie chronique, doit se gérer lui-même au quotidien avec un suivi épisodique de son médecin traitant. Bien que faisant toujours appel à un échange avec le patient, l'accompagnement thérapeutique est davantage tourné vers un objectif opérationnel².

1.3 L'observance et l'adhésion thérapeutique

L'observance thérapeutique peut se définir comme le degré de suivi des prescriptions médicales par le patient³ ou la capacité d'un patient à prendre son traitement tel que prescrit par son médecin. Elle ne se limite pas à la prise de médicaments mais s'étend à l'ensemble des régimes prescrits, aux comportements que devra adopter le patient (alimentation, prise de rendez-vous...). L'observance est un enjeu important de santé publique qui permet la réduction des facteurs de morbidité et de mortalité. L'observance thérapeutique est visible et mesurable par le suivi de marqueurs biologiques, de dosages...

L'adhésion thérapeutique est l'autre facette du suivi du traitement par le patient. Il s'agit de l'attitude et de la motivation du patient vis-à-vis de son traitement. Autre facette de l'observance thérapeutique, elle prend en compte le caractère social du patient et considère que le patient doit adhérer à son traitement et pas simplement y être soumis.

Adhésion et observance thérapeutique sont donc liées et les deux termes sont parfois utilisés indistinctement. Si le patient ne se sent pas concerné par son traitement il y a peu de chance qu'il le suive. C'est pour cela que l'adhésion thérapeutique est importante et qu'il faut être conscient qu'elle est sujette à des variations au cours de la vie du patient chronique et soumise à des facteurs psychosociaux et motivationnels⁴.

L'observance thérapeutique dépend de plusieurs facteurs qui peuvent être classés en quatre catégories⁵ :

- Les facteurs liés au patient avec les croyances et les attitudes vis-à-vis de sa maladie, de la perception du risque, de la gravité de celle-ci, des représentations qu'il se fait du médicament, des facteurs socioculturels, de l'âge et des conditions de vie.

- Les facteurs liés au médecin et l'équipe de soin avec notamment le temps accordé par le soignant au patient. « Le temps pour le patient pour accepter le diagnostic, le temps pour accepter le nouveau traitement c'est le même que celui nécessaire au médecin pour passer à l'action ».

- Les facteurs liés au pharmacien qui occupe une place indéniable dans la détection d'un défaut d'observance de la part du patient.

- les facteurs liés directement au médicament avec : les formes galéniques ou les conditionnements, les modalités d'administration, les effets bénéfiques et indésirables et le rôle de circuit d'approvisionnement.

Selon A.J.Schenn et Al. l'ETP est une solution dans l'amélioration de l'observance thérapeutique où l'adhésion du patient a tendance à tomber dans la délinquance, conduisant à des échecs thérapeutiques. Selon lui, la mise en place d'une approche pluridisciplinaire adaptée au patient et à la maladie chronique est nécessaire dans un objectif d'amélioration de la prise en charge⁶.

2 Historique et contexte

Nous pouvons distinguer deux types de maladies. D'une part les maladies aiguës dont l'apparition est brutale et rapide et d'autre part les pathologies chroniques. Ces dernières sont des maladies de longue durée, à évolution lente sur plusieurs mois minimum. Les complications sont plus ou moins graves et se traduisent le plus souvent par un risque de handicap⁷.

Selon A.Grimaldi, l'ETP est née en 1922 avec les premiers traitements par l'insuline et connaît trois périodes. La première période, de 1922 à 1972, est une période autoritaire et passive. Le patient doit savoir faire ses injections d'insuline, savoir traiter et prévenir l'hypoglycémie, manger à heure fixe...sous les consignes du médecin traitant. Le patient est simplement obéissant au soignant.

La deuxième période voit l'apparition et le développement de la pédagogie humaine. Elle dure de 1972 à 1999 et se place dans un contexte de remise en cause de l'autorité et de la hiérarchie. L'ETP se développe alors mais uniquement à l'hôpital avec un souhait des professionnels de se former à cet ETP et travailler en équipe. L'apparition de l'épidémie du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) à la fin des années 70 va conduire à la création d'associations de patients qui vont avoir un rôle dans l'accompagnement et la prévention du SIDA mais également dans la gestion et l'accessibilité au traitement de cette maladie. En 1972, un médecin du nom de Leona Miller démontre l'effet et l'intérêt de l'éducation du malade en développant une démarche de prise de conscience des patients diabétiques défavorisés. Elle a permis à ces patients de contrôler leurs diabète et de gagner en autonomie sans consommation accrue de médicaments, ceci grâce à une approche pédagogique et un transfert de connaissances soignant vers patient⁸.

L'année 1999 marque le début de la 3ème ère. Le philosophe Philippe BARRIER qui estime que « Le rôle du médecin est d'indiquer le chemin au patient qui sait où il veut aller et que le but de l'ETP est de permettre l'épanouissement de « l'auto normativité » propre à chacun ».

L'approche du « tout-compétence » et la modélisation de l'ETP en quatre étapes (Diagnostic éducatif, négociation d'objectifs, intervention éducative et évaluation des résultats⁹) ont favorisé la reconnaissance de l'ETP comme institution par la HAS qui sera inscrite dans la loi HPST en 2009¹⁰.

Dans sa thèse sur l'Impact d'un programme spécifique d'éducation thérapeutique du patient sur la qualité de vie des personnes âgées dysphagiques, L.Pronost présente les 6 caractères des origines de l'ETP selon A.DECCACHE et E.LAVENDOMME¹¹.

- Historique : « La plupart des fondements de l'éducation (thérapeutique) du patient ont toujours existé. Ils ont été développés et renforcés par les changements survenus notamment après la deuxième guerre. Ces nouveaux fondements touchent à la fois la médecine et les sciences associées, l'économie, les mouvements sociaux, l'éthique et le droit mais surtout une discipline plus générale qui s'est développée depuis les années 70 (l'éducation thérapeutique du patient) ».

- Médical : « Depuis la fin du XIXème siècle les bases légales de la médecine ont inclus la pratique de l'enseignement au patient. Depuis une trentaine d'années l'American College of Physicians dénonce le paternalisme médical et déclare l'autonomie du patient «droit fondamental». Seulement il s'avère primordial de communiquer avec le patient de façon à s'approcher de lui et non pas à l'éloigner du corps médical au risque de ne pas avoir une chance qu'il adhère au traitement prescrit »

- Social : Ce caractère « (...) est marqué depuis la formation dans les années 60, des associations d'entraide de défense des droits de l'homme puis du patient (Thomasma 1983). Le fait qu'aujourd'hui encore nous puissions se référer à plusieurs éducations du patient est dû à la réticence des soignants face aux notions d'autonomie, de partage des connaissances et de participation mutuelle avec le patient »

- Économique : " Cette éducation a déjà démontré être un moyen capable de rendre les traitements efficaces ce qui permet de raccourcir le nombre d'hospitalisations ainsi que leur durée. C'est pour ces raisons que la sécurité sociale et les assurances de la santé peuvent économiser de gros forfaits à répétition pour les mêmes patients et pour les mêmes traitements ».

- politique et éthique : « Le patient a le droit « d'obtenir de son médecin une information complète (...) sur son diagnostic, son traitement et son pronostic (...). Il a le droit de recevoir (...) toute information nécessaire à un consentement éclairé avant toute procédure ou traitement (...) »

- Et juridique : « D'une part le patient a droit à l'information le concernant. Toutes informations qu'il peut raisonnablement comprendre sans que cela n'augmente inutilement son stress (Currie et al. 1979). D'autre part, il doit être informé qu'il existe des règles et une jurisprudence concernant les erreurs de traitement ».

3 L'EPT en France

3.1 Le Projet d'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans les articles L.1161-1 à L.1161-4 du code de la santé publique (CSP) et fait l'objet de l'article 84 du 16 juillet 2009 sur la réforme de l'hôpital et relative au patient, à la santé et aux territoires. L'objectif de cet article était de pouvoir définir le champ d'application de l'ETP dans un souci de qualité et de proximité afin d'assurer une meilleure prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques¹².

L'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans le réseau « Association Ville Hôpital - Lutter contre la douleur » (AVH-LCD ou LCD) créé en 1995 par une équipe pluridisciplinaire, qui veut étendre à la médecine de ville un mode de fonctionnement pluridisciplinaire afin de pouvoir améliorer la prise en charge des patients atteints de maladie chronique.

3.2 Règlements

L'ETP est positionnée dans le parcours de soin du patient par la loi Hôpital Santé Patients Territoire (Loi HSPT ou Loi Bachelot¹³). Cette loi porte sur la réforme de l'hôpital et est relative au patient, à la santé et aux territoires. L'ETP est une démarche pédagogique qui rejoint une autre démarche proposée par la Haute Autorité de Santé (HAS) qui estime important d'aider le patient dans l'acquisition des compétences nécessaires pour pouvoir suivre le traitement qui leur est prescrit et gérer au mieux leur vie avec leur maladie chronique. La structuration des programmes d'ETP est établie en France depuis 2007 par la HAS et la loi française la décompose en trois modalités : le programme d'ETP, les actions d'accompagnement et les programmes d'apprentissage¹⁴. Etant inscrite dans le code de la santé publique suite à la publication de la loi HPST, l'ETP est officiellement reconnue comme s'inscrivant dans le parcours de soin du patient¹⁵.

3.2.1 Recommandations de la HAS

La structuration des programmes d'ETP est établie en France depuis 2007 par la HAS. Les recommandations ont pour objectif de présenter à l'ensemble des personnes concernées, c'est-à-dire aux professionnels de santé (Annexe 1) aux patients et leur famille mais également aux associations de malades, ce que recouvre l'éducation thérapeutique. Ces recommandations détaillent également les personnes concernées par le programme, celles pouvant la réaliser, ses étapes de planification et sa coordination¹⁴.

3.2.1.1 Les personnes concernées

L'initiation du programme d'éducation thérapeutique peut se faire à tout moment : soit à un moment proche du diagnostic ou à tout autre moment dans l'évolution de la maladie. Un programme d'ETP peut être proposé à toute personne atteinte d'une maladie chronique, quel que soit son âge ou le type, stade ou évolution de sa maladie. Il peut être également proposé à la famille et entourage du malade s'ils le souhaitent et si le patient désire les impliquer dans la gestion de sa maladie¹⁵.

3.2.1.2 Les personnes pouvant proposer et réaliser une ETP.

L'ensemble des professionnels de santé, selon la liste du Code de la santé publique (CSP), peut intervenir à différents niveaux dans la démarche d'une ETP qui nécessite une coordination et une transmission d'informations.

Tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique doit informer le patient de la possibilité de bénéficier d'une éducation thérapeutique et la lui proposer en tenant compte des ressources disponibles. Si le patient accepte, il a la possibilité de négocier les objectifs et les modalités mis en œuvre et peut également les redéfinir après en avoir fait l'expérience.

Après accord du patient, l'ETP peut être réalisée par le professionnel de santé l'ayant proposée à condition d'avoir été formé et si l'apprentissage du patient ne nécessite pas l'intervention d'autres professionnels. Elle peut être réalisée par une équipe multidisciplinaire (ou non) pouvant inclure le professionnel de santé ayant proposé l'éducation thérapeutique. Quelles que soient les personnes en charge de l'ETP du patient, il sera nécessaire d'aborder avec le patient le vécu de sa maladie et la gestion de celle-ci mais également de s'assurer de l'apprentissage des connaissances et de sa motivation¹⁶.

3.2.2 La Législation française

L'Éducation thérapeutique s'inscrit dans le code de la santé publique, articles L.1161-1 à L.1161-4 et fait l'objet de l'article 84 de la loi du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Cet article définit le champ de l'ETP, dans un souci de qualité et de proximité pour une meilleure prise en charge des patients. Ces textes de lois régissent les trois modalités du programme d'ETP¹².

3.2.2.1 *Le programme d'éducation thérapeutique*

Défini dans l'article L1161-2, le texte de loi stipule que « Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences nationales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Ces programmes sont évalués par la HAS »¹⁷.

3.2.2.1.1 *Les actions d'accompagnement*

Elles sont définies dans l'article L1161-3 : « Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé »¹⁸.

3.2.2.2 Les programmes d'apprentissage

Le texte de loi est défini dans l'article L1161-5 modifié par la loi n°2011-2012 du 29 décembre 2011 – Article 5.

« Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant.

Ils sont mis en œuvre par des professionnels de santé intervenant pour le compte d'un opérateur pour être financé par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament.

Il ne peut y avoir de contact direct entre l'entreprise et le patient ou, le cas échéant, ses proches ou ses représentants légaux.

Le programme d'apprentissage est proposé par le médecin prescripteur à son patient ; il ne peut donner lieu à des avantages financiers ou en nature.

La mise en œuvre du programme d'apprentissage est subordonnée au consentement écrit du patient ou de ses représentants légaux.

Il peut être mis fin à cette participation, à tout moment et sans condition, à l'initiative du patient ou du médecin prescripteur.

Ces programmes d'apprentissage ainsi que les documents et autres supports relatifs à ces programmes sont soumis à une autorisation délivrée par l'Agence National de Sécurité du Médicament et des produits de santé (...).

Si les programmes d'apprentissage ou les supports relatifs à ces programmes ne respectent pas les dispositions de l'autorisation délivrée en application du présent article, l'agence retire l'autorisation et, le cas échéant, ordonne l'arrêt immédiat des actions mises en place et le retrait des documents diffusés. »¹⁹

3.3 Les objectifs

L'Éducation Thérapeutique du patient a pour but de participer à l'amélioration de la santé du patient et sa qualité de vie mais également de ses proches. Elle a également pour but de le rendre acteur de sa prise en charge. Les finalités spécifiques de l'ETP sont doubles : acquérir et maintenir les compétences d'autosoins et mobiliser et acquérir les compétences d'adaptation.

Les compétences d'autosoins comprennent les compétences de sécurité qui sont vitales pour garantir la survie du patient. Ces compétences (cf. Figure 1) ont un caractère prioritaire et doivent tenir compte des besoins spécifiques de chacun²⁰.

Les compétences d'autosoins

- ▶ Soulager les symptômes.
- ▶ Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
- ▶ Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- ▶ Réaliser des gestes techniques et des soins.
- ▶ Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- ▶ Prévenir des complications évitables.
- ▶ Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- ▶ Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

*Figure 1 - Liste des compétences d'autosoins
HAS recommandations, ETP, définitions et organisation*

Les compétences d'adaptation (cf. Figure 2) quant à elles s'appuient sur le vécu et l'expérience que le patient a pu acquérir. Elles prennent en compte le caractère psychosocial du patient.

Les compétences d'adaptation

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- Prendre des décisions et résoudre un problème.
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- S'observer, s'évaluer et se renforcer.

Figure 2 - Liste des compétences d'adaptation.

HAS recommandations - ETP, Définition, finalité et organisation

Afin d'aider les professionnels de santé et d'améliorer le processus d'ETP, la HAS a publié une liste d'objectifs et de questions d'évaluation. Elle se détaille en 32 points dont les 4 premiers sont destinés aux objectifs et finalités de l'ETP (cf. Annexe 3).

3.4 La place du pharmacien d'officine

3.4.1 Les atouts du pharmacien

L'ETP nécessite l'intervention d'une équipe multidisciplinaire pouvant faire intervenir l'ensemble des professionnels de santé listés dans le CSP, en particulier les médecins, pharmaciens, infirmiers...¹ Quelle que soit sa spécialité (officinal, biologiste ou hospitalier), le pharmacien a un rôle important à jouer en tant que spécialiste du médicament. Si les besoins du patient le nécessitent, il pourra proposer à celui-ci de bénéficier d'une éducation ou d'un accompagnement thérapeutique afin de l'aider à comprendre sa maladie et ses médicaments, l'informer et le sensibiliser sur le bon usage des médicaments et lui apprendre à utiliser les médicaments nécessitant une technique d'administration particulière tels que les inhalateurs dans le cadre d'un traitement antiasthmatique par exemple. Le pharmacien pourra avoir un rôle dans l'apprentissage de l'auto-surveillance de sa maladie et de ses traitements (pouvoir déceler les signes d'hypoglycémies pour un patient diabétique par exemple).

Un autre point important dans la démarche d'ETP est le soutien et l'accompagnement du patient dans sa prise en charge¹⁵.

Les pharmaciens d'officine possèdent de nombreux atouts pour pouvoir intervenir dans l'ETP :

- Leur accessibilité et disponibilité sur de larges plages horaires
- leur contact fréquent avec la patientèle
- leur connaissance du patient, de son contexte familial et socioprofessionnel, et leur historique médicamenteux
- la relation de confiance qui s'installe entre le professionnel de santé et le patient
- leur formation scientifique et professionnelle.

3.4.2 L'accompagnement et l'observance thérapeutique

Selon le site de l'assurance maladie¹ « Le bon usage du médicament est favorisé par la précision et la pertinence des informations et des recommandations dispensées aux malades ». La finalité de l'accompagnement du patient par le pharmacien est donc de garantir les meilleures conditions d'initiation, de suivi, d'observance et d'évaluation du traitement²¹.

Le pharmacien d'officine a une place indéniable dans l'observance thérapeutique. En tant qu'interlocuteur de grande proximité, il est le dernier maillon de la chaîne dans la mise en place d'un traitement puisqu'il est celui qui dispense le traitement. La relation de confiance qui s'installe entre le pharmacien et le patient est un facteur essentiel au suivi d'observance. C'est le cas particulièrement pour les médicaments dits « à double circuit » (médicament disponibles à l'hôpital et en ville²²) où le patient et les professionnels de santé de ville ont une relation d'écoute par rapport à

¹<https://www.ameli.fr/gironde/pharmacien>

l'expression de leurs craintes, de leurs doutes et leurs questionnements⁵. Avec le rapport sur l'Observance des traitements médicamenteux en France, l'Académie nationale de Pharmacie a publié en 2015 des recommandations pour l'amélioration de l'observance médicamenteuse en France à l'attention des différents intervenants de santé (cf. Annexe 2).

3.4.3 Les spécificités du pharmacien

Les spécificités du pharmacien dans l'ETP qui doit s'intégrer dans une logique de pluridisciplinarité sont multiples. M.Baudrant et al. présentent trois spécificités²³:

- Explication et information du patient sur sa pathologie et les traitements proposés : L'action du pharmacien sera d'appuyer voire d'enrichir les informations données par les professionnels de santé vus avant lui sur l'action, les bénéfices et les risques des médicaments pris et d'assurer le bon usage du médicament. Le pharmacien devra communiquer au patient les risques et effets indésirables possibles en discutant avec lui sur les moyens de reconnaissance des signes et des conduites à tenir en cas de survenue.
- Veille sur l'organisation pratique de la prise des médicaments adaptée au patient : Cette organisation commence par l'intégration des contraintes et des habitudes de vie du patient au plan de prise. Le rôle du pharmacien se situe dans l'explication et la vérification des prises médicamenteuses et dans l'organisation concrète avec l'établissement d'un plan de prise, la nécessité ou non de l'utilisation d'un pilulier. Son rôle est également dans la transmission de connaissance sur la manipulation de dispositifs complexes d'auto administration et/ou d'autocontrôle (par exemple dans le diabète et le contrôle de la glycémie) et la gestion des décalages et oublis de prises.
- Disponibilité et écoute pour l'accompagnement du patient : pour pouvoir répondre aux questions techniques du patient telles que l'adaptation des prises en situation particulière et veiller sur la motivation du patient à se soigner. Le pharmacien est un des éléments de soutien le plus proche du patient de par sa disponibilité et sa proximité.

Partie 2 - La pratique de l'ETP en France : Exemple de l'infarctus du myocarde.

4 Rappels et importance de la pathologie en France

L'obstruction de l'artère coronaire, responsable de l'alimentation du cœur, va entraîner une diminution de son apport en oxygène. La privation d'oxygène va conduire à une nécrose (mort tissulaire) sur une zone plus ou moins étendue du muscle cardiaque (ou myocarde). Cette nécrose va conduire à des problèmes de contraction qui vont se manifester par des troubles du rythme, une insuffisance cardiaque voire l'arrêt du cœur. Les diminutions et les blocages soudains d'apport sanguin au cœur sont regroupés sous le nom de syndromes coronariens aigus (SCA)^{24,25,26}.

4.1 L'Angor (ou angine de poitrine)

L'angor se manifeste lorsque les apports en oxygène du cœur deviennent insuffisants pour subvenir à ses besoins. Survenant le plus souvent au cours d'un effort ou d'un stress, il se manifeste par une douleur thoracique avec une sensation de compression qui s'estompe en cinq minutes au repos ou avec la prise d'un vasodilatateur comme la trinitrine. La douleur peut être irradiante, s'étendant au bras gauche voire au visage et au bras droit.

La cause la plus fréquente d'une angine de poitrine est l'athérosclérose. Elle se caractérise par la formation d'une plaque d'athérome qui va venir réduire le diamètre de l'artère coronarienne. La formation de cette plaque est un processus long par dépôt de cholestérol sur les parois vasculaires accompagné de réactions inflammatoires qui vont conduire à un épaississement de la paroi artérielle (Figure 3). Ce processus peut finir obstruer complètement l'artère^{27,28}.

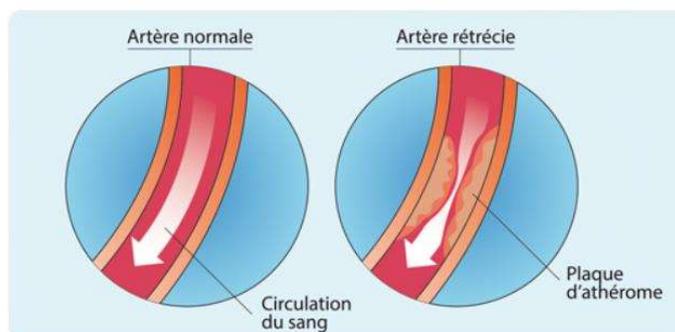


Figure 3 - Différence artère normale et rétrécie²⁹

La Canadian Cardiovascular Society (CCS) a classifié la sévérité de l'angor en fonction de la survenue des symptômes³⁰ (cf. Tableau 1):

Tableau 1 - Classification de l'angor selon la CCS

GRADE	DESCRIPTION
Grade I	Les activités physiques classiques comme marcher ou monter les escaliers ne déclenchent pas de crise d'angor. Survient lors d'un effort intense, rapide ou prolongé.
Grade II	Légère limitation dans l'activité quotidienne. Marcher ou monter les escaliers rapidement, monter une pente ou monter des escaliers sur plus d'un étage à un rythme normal.
Grade III	Importante limitation dans l'activité quotidienne : impossibilité de marcher un pâté de maison ou deux sur du plat ou de monter un étage d'escalier dans des conditions et une vitesse normale.
Grade IV	Impossibilité de faire le moindre effort sans ressentir d'inconfort. Les symptômes persistent même au repos.

4.2 L'infarctus du myocarde

L'IDM survient lorsqu'une partie plus ou moins grande du muscle cardiaque est nécrosée suite à un déséquilibre entre les apports et les besoins en oxygène du muscle. Un manque d'apport peut être dû à la présence d'un caillot sanguin (thrombus), au décollement d'une plaque d'athérome qui va venir obstruer de plus petites artères ou à un spasme artériel.

Bien que majoritaire, l'obstruction des artères n'est pas la seule responsable de ce déséquilibre apports/besoins. Celui-ci peut survenir lors d'une augmentation du rythme cardiaque (augmentation des besoins) au cours d'un épisode de stress par exemple ou lors d'une baisse de la tension artérielle (diminution des apports)³¹.

Les symptômes de l'IDM sont semblables à ceux de l'angor avec une douleur souvent irradiante vers les bras et le dos mais il est possible de retrouver des signes tels que l'anxiété, des vertiges voire des nausées ou des vomissements. Bien que souvent douloureux, l'infarctus du myocarde peut survenir sans signe typique dans près de 25% des cas. La différence principale avec un angor est la persistance des signes qui ne disparaissent pas au bout de 5 minutes. Les symptômes peuvent durer jusqu'à 20 à 30 minutes³².

4.2.1 Epidémiologie

Les pathologies cardiovasculaires sont la première cause de mortalité au monde et la 2ème en France après le cancer. Elles sont responsables de plus que 140 000 morts par an. Chaque année il y a près de 120 000 cas de SCA dont 60 000 IDM. Plus de 15 000 personnes atteintes d'un IDM décèdent chaque année^{33,34}. Chez la femme, l'IDM est la première cause de mortalité en France et responsable de 18% des décès³⁵.

A âge égal et avant 60 ans, le risque d'IDM est supérieur chez les hommes par rapport aux femmes qui sont protégées par leurs hormones (œstrogène et progestérone). Les femmes ont quatre fois moins de risques de faire un IDM qu'un homme.

Après la ménopause une femme a la même probabilité qu'un homme de développer une pathologie cardiovasculaire²⁹. Cependant la létalité est supérieure chez la femme, en 2013 elle était de 10,8% contre 5,6% chez l'homme. Cette différence s'explique par la survenue de l'IDM à un âge plus avancé chez la femme avec la présence de comorbidités³⁴. Entre 2003 et 2013 le nombre de femmes, âgées entre 45 et 54 ans, hospitalisées pour cette pathologie a augmenté de 4,8% par an en moyenne (cf. Figure 4).

L'augmentation des cas chez les sujets jeunes s'expliquerait par l'augmentation du tabagisme et de l'obésité au sein de la population, deux facteurs sur lesquels il est possible d'agir^{25,36}.

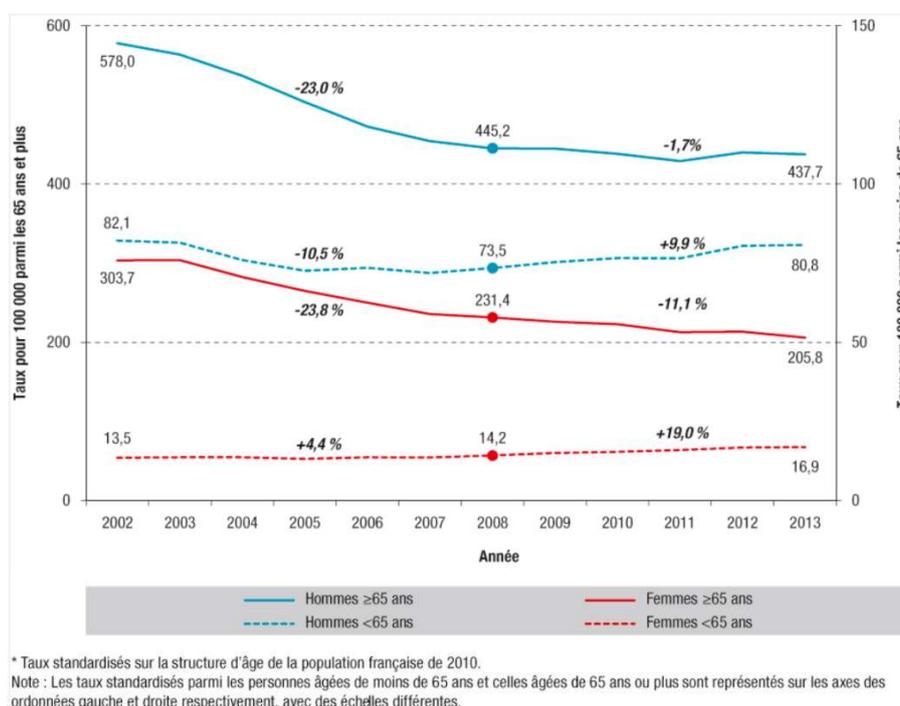


Figure 4 - Evolution du taux standardisé* de patients hospitalisés pour infarctus du myocarde selon le sexe et l'âge 2002-2013 France entière³⁷

Entre 2002 et 2012, la mortalité a diminué de plus de 50% chez les personnes de plus de 65 ans. Elle reste moins marquée chez les moins de 65 ans avec une diminution de 31% pour les femmes et 44,6% chez les hommes (cf. Figure 5).

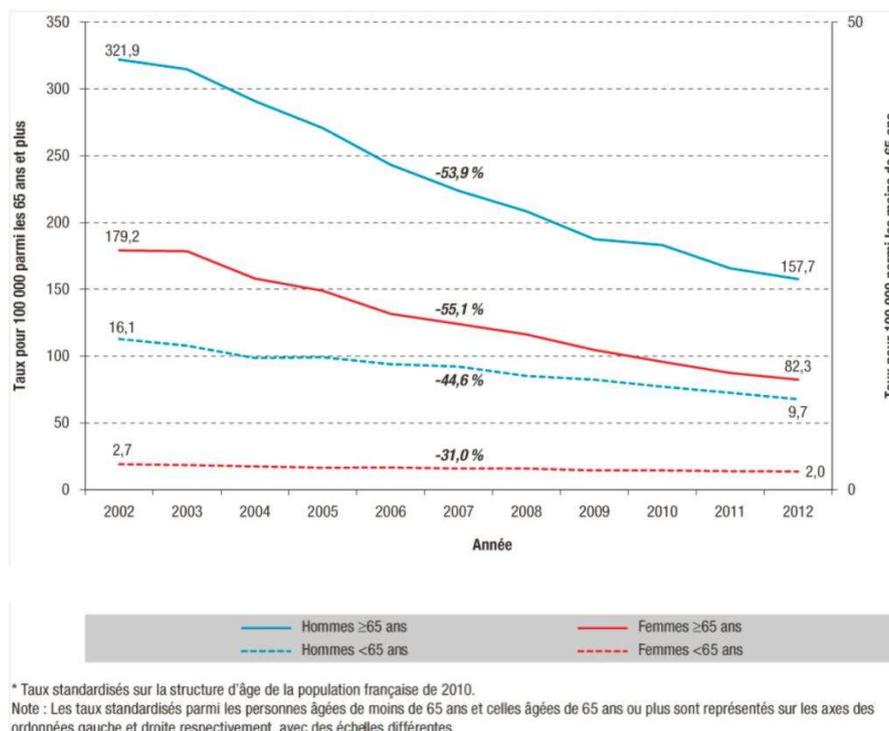


Figure 5 - Evolution des taux standardisés* de mortalité par IDM selon le sexe et l'âge

2002-2012 France³⁷

4.2.2 Facteurs de risque

Plusieurs facteurs sont à l'origine du risque de formation de l'athérosclérose. Ces plaques sont formées par des dépôts de graisses sur les parois artérielles accompagnés de réactions inflammatoires.

Les facteurs de risque sont classés en deux catégories :

Ceux sur lesquels nous ne pouvons pas agir :

- l'âge : risque augmenté chez les hommes de plus de 50 ans et les femmes de plus de 60 ans.
- le sexe : jusqu'à la ménopause les femmes sont protégées par leurs hormones et ont un risque inférieur aux hommes.
- les antécédents familiaux : le risque est augmenté si un parent proche a présenté une maladie cardiovasculaire à un âge précoce (IDM chez le père ou un frère avant 55ans et avant 65ans chez la mère ou une sœur. Accident vasculaire cérébral (AVC) avant 45 ans)

Ceux sur lesquels nous pouvons agir :

- le tabac
- le diabète
- la présence d'albumine dans les urines
- l'hypertension artérielle (HTA)
- le cholestérol et triglycérides
- la sédentarité, le surpoids/l'obésité
- le stress
- le syndrome métabolique

Il est possible d'agir sur ces facteurs de risque en corrigeant notre mode de vie. Ils ne s'additionnent pas, ils se potentialisent, c'est-à-dire qu'ils s'aggravent l'un l'autre : une personne présentant plusieurs facteurs de faible intensité (HTA légère, diabète léger...) sera plus à risque d'une personne présentant qu'un seul facteur élevé^{38,29}.

Un syndrome métabolique est défini par la présence d'au moins 3 critères parmi les 5 suivants³⁹:

- Obésité abdominale : si le tour abdominal est supérieur à 94cm chez l'homme et à 80cm chez la femme
- Des triglycérides supérieurs à 1.5g/L avec ou sans traitement hypolipémiant spécifique
- Un HDL inférieur à 0.4g/L chez l'homme et inférieur à 0.5g/L chez la femme avec ou sans traitement hypolipémiant spécifique
- Une hypertension artérielle (tension > 130/85) avec ou sans prise hypotenseur
- Une Glycémie à jeun supérieure à 1g/L

La présence d'un syndrome métabolique augmente significativement le risque de mortalité par pathologie cardio-vasculaire⁴⁰.

4.2.3 Le Score de Framingham.

Le score de Framingham₂ est une estimation sur 10 ans de la survenue d'un accident cardiovasculaire chez les patients atteints d'un syndrome métabolique. L'utilisation de cet outil prédictif est cependant limitée. Le score n'est calculable que chez les patients de 30 à 79 ans sans antécédent de pathologie cardiaque et/ou non diabétique⁴¹. Il a son utilité dans la prévention primaire de l'infarctus du myocarde.

²<https://framinghamheartstudy.org/>

Le calcul du score de Framingham peut se faire informatiquement à l'aide d'un algorithme :

Le site MDCalc (Médical Diagnoses calcul3), est un site médical de référence permettant de calculer différentes valeurs biologiques et indique les critères à prendre en compte⁴². Le calcul du score de Framingham y est également disponible (voir Figure 6).

The screenshot shows the MDCalc Framingham risk score calculator. At the top, there are two tabs: "When to Use" (active) and "Pearls/Pitfalls". Below the tabs, there are two bullet points: "Patients aged 30-79 years with no prior history of coronary heart disease." and "Do not use in patients with intermittent claudication or diabetes." The main form contains several input fields: "Age" (30 years), "Sex" (Male selected), "Smoker" (Yes selected), "Total cholesterol" (4.8 mmol/L), "HDL cholesterol" (1.5 mmol/L), "Systolic BP" (130 mm Hg), and "Blood pressure being treated with medicines" (No selected). At the bottom, there are two large green boxes showing the results: "1.4 % 10-year risk of MI or death for this patient" and "1 % Average 10-year risk of MI or death". Below these results are two buttons: "Copy Results" and "Next Steps".

Figure 6 - Score du risque de Framingham pour un IDM⁴³

Il est également possible de déterminer le risque de manière moins fine à l'aide d'un questionnaire à points. Chaque item rajoute ou retire des points, et le score final permet de déterminer le risque sur 10 ans (cf. Annexe 4, Annexe 5).

³<https://www.mdcalc.com/>

Une étude a été réalisée pour déterminer l'effet d'un programme d'ETP sur des personnes hypertendues à haut risque cardiovasculaire. Le résultat a montré une diminution significative du score de Framingham chez les patients ayant suivi un programme d'ETP par rapport au groupe témoin⁴⁴.

4.2.4 La prise en charge

4.2.4.1 *Le traitement d'urgence*

L'objectif immédiat de la prise en charge de l'IDM est la revascularisation cardiaque. Après diagnostic et localisation des lésions par électrocardiogramme (ECG), deux cas sont possibles :

- L'artère n'est que partiellement obstruée : un traitement médicamenteux est suffisant dans l'immédiat. Des antiagrégants plaquettaires ou des anticoagulants seront utilisés en urgence puis un bilan coronarographique sera fait afin de détecter d'éventuelles anomalies des artères coronaires.

- L'artère est complètement obstruée : l'objectif va être de reperfuser le cœur au plus vite. Si le délai d'intervention est de 90 à 120 minutes après la survenue de l'infarctus, l'angioplastie est possible. Il s'agit de dilater l'artère et de la maintenir dilatée avec la pose d'un stent via un cathéter.

Dans le cas où le délai ne peut être respecté, la thrombolyse (destruction du caillot sanguin) est proposée et se fera par l'injection d'un médicament fibrinolytique. Le risque principal de cette intervention est l'hémorragie, notamment cérébrale. Elle sera impossible chez les patients sous anticoagulants ou avec un antécédent d'AVC⁴⁵.

4.2.4.2 *Le traitement post-infarctus*

L'objectif du traitement de fond post infarctus est d'éviter la récurrence mais également de traiter d'éventuelles complications telles que l'insuffisance cardiaque ou des troubles du rythme, de contrôler/corriger les facteurs de risque et d'éviter la survenue d'autres pathologies cardiovasculaires comme l'AVC.

Depuis 2007, le traitement de recommandation par la HAS est le traitement « BASIC »⁴⁶:

- Bêtabloquants : diminuent la pression artérielle et évitent la survenue de troubles du rythme

- Antiagrégants plaquettaires : empêchent la formation de caillots par inhibition des plaquettes qui jouent un rôle dans la coagulation

- Statines : inhibent la production de cholestérol

- Inhibiteurs de l'enzyme de conversion : agissent sur l'enzyme de conversion responsable de la régulation de la pression artérielle afin l'abaisser et réduire le travail que doit fournir le cœur.

- Contrôle des facteurs de risque : l'objectif est l'éducation du patient afin de l'aider dans la modification de habitudes et limiter les attitudes à risque (équilibrer l'alimentation, limiter l'alcool et arrêt du tabac, pratique d'une activité sportive...)⁴⁵.

5 L'ETP dans l'infarctus du myocarde

Les actions de préventions ont joué un rôle important dans la réduction de la mortalité cardiovasculaire. La prise en charge des facteurs de risque est une priorité dans les programmes de prévention primaire et secondaire. Les programmes éducatifs sont une opportunité pour améliorer l'adhésion des patients à un mode de vie plus adapté à leur pathologie⁴⁷.

Ces programmes s'adressent à tout patient vivant avec une maladie cardio-vasculaire, la participation n'est bien sûr par obligatoire et il peut en bénéficier dès l'annonce de la maladie. L'objectif est l'autonomie et l'intégration de la maladie, d'avoir le temps et les informations nécessaires à la compréhension à la fois de la maladie et du traitement. Il est nécessaire également pour le patient d'apprendre à prendre soin de sa santé et de diminuer les facteurs aggravants⁴⁸.

5.1 La Réadaptation cardiovasculaire (RCV)

La Réadaptation cardiovasculaire se définit comme « L'ensemble des activités nécessaires pour influencer favorablement le processus évolutif de la maladie ainsi que pour assurer aux patients la meilleur condition physique, mentale et sociale possible afin qu'ils puissent [...] préserver ou reprendre une place aussi normale que possible dans la vie de la communauté » [OMS, 1993].

L'ETP fait partie intégrante de ce processus. La réadaptation cardiovasculaire a plusieurs objectifs :

- Permettre aux patients de retrouver une confiance à la fois physique et psychologique, en retrouvant notamment les capacités physiques antérieures à l'infarctus voire en l'améliorant.

- Favoriser la prise de conscience du patient de sa pathologie et des facteurs de risque, de la nécessité de modifier et d'améliorer son hygiène de vie. Cela passe par l'apprentissage de la gestion du stress et l'équilibrage de l'alimentation.

- Faire prendre conscience de l'importance d'une bonne observance, d'où la nécessité d'informer le patient sur les traitements médicamenteux.

La RCV a donc pour but l'initiation et le renforcement de la prévention secondaire⁴⁹.

5.2 Les programmes d'ETP

5.2.1 Généralités⁵⁰

Les programmes d'ETP font appel à des intervenants multidisciplinaires : médecins, infirmiers, diététiciens, psychologues (...). Ils peuvent différer selon les hôpitaux mais se découpent globalement en trois phases :

Phase 1 : le bilan initial. Cette phase se déroule à l'hôpital, sur une durée de quelques jours, immédiatement après l'intervention.

Le bilan initial personnalisé se fait lors de l'hospitalisation du patient. Il inclut une épreuve d'effort qui va permettre d'évaluer les capacités physiques et une rencontre avec le cardiologue. Cette rencontre est un moment important pour pouvoir établir le diagnostic éducatif (cf. Annexe 6) au cours duquel le patient va pouvoir parler avec le professionnel de santé de ses motivations et préoccupations, de ses besoins, ses projets mais aussi discuter de ce que le patient sait de sa maladie et la manière dont il la vit, de ce qui lui pose problème et de la manière dont il pense pouvoir agir sur elle. Les informations recueillies vont alors permettre l'identification des besoins du patient et les points sur lesquels agir pour renforcer sa motivation à agir sur sa santé. Les compétences d'autosoins (capacité d'un individu à gérer sa pathologie) et d'adaptation qui lui permettront d'améliorer sa vie avec sa maladie seront également définies.

Auto-évaluation										
Grille comparative début et fin de programme remplie par le patient en début d'entretien.										
<i>Je connais mon traitement</i>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<i>Je connais les aliments bénéfiques pour ma santé</i>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<i>Je connais les activités physiques que je peux faire</i>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<i>Je me sens capable d'effectuer les changements nécessaires</i>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<i>Je suis motivé(e) pour effectuer ces changements</i>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Figure 7 - Exemple de grille d'autoévaluation à remettre au patient en début et fin de programme⁵¹

La question principale est « Qu'est-ce que le patient doit apprendre ou réapprendre pour prendre des décisions favorables à sa santé »⁵². Une bonne autogestion permet en effet une diminution du nombre d'hospitalisations post-infarctus.

Phase 2 : un suivi de l'évolution sur plusieurs séances ou ateliers. Elle dure généralement 3 à 6 semaines. Elle peut être réalisée en hospitalisation complète mais a tendance à se faire de plus en plus souvent en ambulatoire.

Phase 3 : ou phase de maintenance. Cette étape est importante car marquée par la reprise de la vie active du patient, l'objectif va être de conditionner une bonne observance au long cours, de vérifier l'acquisition des connaissances par le patient tout au long du parcours et sa motivation.

5.2.2 Exemple du programme de réadaptation cardiaque de l'Hôpital Haut-Lévêque, CHU de Bordeaux

Dans le cadre du programme d'ETP du CHU de Bordeaux se déroulant à l'hôpital Haut-Lévêque. La 2ème phase se compose de 20 séances à raison 2 à 5 par semaine. Une séance comprend de l'activité physique afin de permettre une reprise progressive et personnalisée, sous surveillance médicale et encadrée par une kinésithérapeute et une éducatrice sportive. Elle comprend également des ateliers individuels et collectifs sur les maladies cardiaques et la prévention ainsi qu'un accompagnement et une évaluation du retour à la vie sociale et professionnelle. La 3ème phase est un bilan final individuel qui comprend un test d'effort et un bilan éducatif final⁵³.

5.2.3 Le programme ViVa⁵⁴

Adressé aux patients à haut risque cardiovasculaire, ce programme est proposé par le Centre d'Exploration, de Prévention et de Traitement de l'Athérosclérose (CEPTA). Il propose des prises en charge collectives ou individuelles autour des compétences d'autosoins et du médicament, de l'équilibre alimentaire mais aussi un suivi psychologique avec un apprentissage de la gestion du stress et de l'activité physique.

5.2.4 Le PEGASE 2

Le Programme Educationnel pour une Gestion Améliorée des Sujets à risques cardio-vasculaires Elevés (PEGASE) est un programme d'ETP qui s'axe autour des facteurs de risque cardiovasculaire. Il s'agit de prévention secondaire : ce programme s'adresse aux patients atteints d'une pathologie cardio-vasculaire déclarée.

Le PEGASE s'adresse aux patients de plus de 18 ans atteints d'une maladie cardiovasculaire et présentant au moins 2 facteurs de risque parmi 4 : hypercholestérolémie, hypertension, diabète et/ou tabagisme. Il accueille chaque année une trentaine de patients et dure 4 ans.

Le programme d'ETP actuel a débuté en décembre 2019 et va durer jusqu'en novembre 2023 où une nouvelle version du programme sera alors proposée⁵⁵.

5.3 Les outils en ligne pour l'aide au patient

Plusieurs sites existent afin d'aider, accompagner ou guider le patient dont voici quelques exemples.

5.3.1 Vivre avec ma maladie cardio-vasculaire⁴

Il recense plusieurs informations telles que les coordonnées des associations de patients. Un glossaire vulgarisé du vocabulaire utilisé par les professionnels de santé. Mais aussi des conseils et témoignages sur la vie au quotidien d'autres malades, comment parler de sa maladie à son entourage ainsi que des conseils sur le suivi de son traitement. Il est réalisé par la Société d'Education Thérapeutique Santé Occitanie (SETSO) en partenariat avec l'Agence Régionale de Santé Occitanie (ARS).

5.3.2 Vaincoeur⁵

Créé par le laboratoire pharmaceutique AstraZeneca®, le site est destiné au grand public avec pour objectif la présentation des informations sur l'IDM et le syndrome coronaire aigu. Les informations présentes sur le site sont validées par des équipes médicales mais ne sauraient se substituer aux conseils de professionnels de santé⁵⁶.

5.3.3 OSCARS⁶

Le site est une base de données cartographique et regroupe par région les actions régionales de santé. L'Observation et Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé (OSCARS) comporte plusieurs modules dont un module

⁴ <https://www.vivre-avec-ma-maladie-cardiovasculaire.fr>

⁵ <https://www.vaincoeur.fr>

⁶ <https://www.orcarsante.org>

éducation thérapeutique qui a été adopté par 4 régions (Occitanie, Nouvelle-aquitaine, Bourgogne-Franche-Comté et Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA)) à la demande des ARS concernées.

Le site peut être intéressant non pas pour le patient en lui-même mais pour les professionnels de santé de ville afin de pouvoir guider ou renseigner le patient sur un programme d'ETP⁵⁷.

5.3.4 Mon ETP⁷

Conçu par la SETSO et le Comité Régional d'Education pour la Santé en partenariat les ARS PACA et Occitanie, le site propose de rechercher les programmes thérapeutiques dans les régions PACA et Occitanie. Il se base sur les informations contenues sur le site OSCARS et propose des liens vers les sites vivre-avec dont un exemple est détaillé plus haut.

5.4 Les bénéfices d'un programme d'ETP

5.4.1 ETP et impact sur la mortalité et les récives

En 2005 Clark et al. publient une étude sur l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique. Cette étude est basée sur 63 essais randomisés incluant au total plus de 21 000 patients atteints de pathologies coronariennes.

Tous programmes confondus la mortalité est réduite de 15%. Mais si nous considérons les résultats au cours du temps, elle diffère avec une réduction de 3% sur 12 mois et de 47% sur 24 mois. Pour le risque de récive d'IDM, la réduction est de 17% sur 12 mois.

⁷ www.mon-etp.fr

3 types de programmes sont étudiés :

1 –Un programme avec éducation sur les facteurs de risque avec des séances d'exercice physique.

2 –Un programme avec éducation sur les facteurs de risque sans séances d'exercice.

3 – Un programme basé uniquement sur la pratique d'exercice physique.

Tableau 2 - Impact d'un programme d'ETP sur la mortalité et le risque de rechute

Type de programme	Risque relatif pour la mortalité	Risque relatif pour les récurrences
1	0.88 (95%IC [0.74-1.04]) Réduction du risque de 12%	0.62 (95%IC [0.44-0.87]) Réduction du risque de 38%
2	0.87 (95%IC [0.76-0.99]) Réduction du risque de 13%	0.86 (95%IC [0.72-1.03]) Réduction du risque de 14%
3	0.72 (95%IC [0.54-0.95]) Réduction du risque de 28%	0.76 (95%IC [0.57-1.01]) Réduction du risque de 24%

Le risque relatif compare deux groupes d'individus et mesure la survenue d'un évènement dans un groupe par rapport à l'autre. Le paramètre de comparaison est la présence ou non d'un programme d'ETP. Les résultats de l'étude (cf. Tableau 2) montrent bien l'intérêt d'un programme d'ETP dans la diminution de la mortalité et des récurrences. Dans le second cas, l'intérêt d'une activité sportive semble être démontré avec une diminution des risques de récurrence de 14% à 38% entre un programme proposant des séances sportives ou non. Il est cependant étrange dans cette étude que la réduction du risque de mortalité et de récurrence soit la plus importante dans le cas du programme d'ETP basé uniquement sur la pratique d'activité physique⁵⁸.

5.4.2 L'ETP et impact sur les facteurs de risque de l'IDM

L'acquisition de compétences (cf. Annexe 7) au long d'un programme doit favoriser un changement comportemental de la part du patient. Dans une étude menée à partir 2008 sur 4 ans et suivant plus de 400 patients, Denolle T. et al. ont démontré que l'ETP avait une réelle efficacité sur les différents facteurs de risque associés à l'IDM. Pour vérifier que les bénéfices apportés n'étaient pas que le résultat immédiat de l'apprentissage, les patients ont été suivis et les résultats à 1 an ont été recueillis. Le Tableau 3 montre l'évolution des paramètres avant le début et à la fin du programme et 1 an après⁵⁹.

Tableau 3 - Evolution du nombre de patients présentant les facteurs de risque

	J0	Fin de stage	1 an
Pression artérielle \leq 140/90 mmHg	71 %	80 %	66 %
Cholestérol total \leq 5 mmol/l	47 %	88 %	80 %
Tabagisme	24 %	7 %	9 %
Diabète	10 %	10 %	10 %
Obésité	21 %	18 %	18 %
Activité insuffisante	39 %	5 % à 3 mois	10 %

5.4.2.1 Le Tabagisme⁶⁰

Une étude menée chez des patients atteints de BPCO a démontré que les patients ayant suivi un programme d'ETP arrêtaient plus facilement de fumer que les patients sous sevrage tabagique classique en plus d'une amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie. A J7 les résultats d'arrêt du tabac sont identiques dans les deux populations (cf. Tableau 4).

Tableau 4 - Comparaison de l'arrêt de la cigarette chez les patients avec ETP Versus patients avec sevrage classique

	Patient avec ETP	Patient avec sevrage classique	Odd Ratio
J90	57%	35%	2,3
J180	49%	30%	2,3

L'Odd ratio représente les probabilités d'arrêter de fumer entre le groupe avec ETP et le groupe avec sevrage classique. Bien qu'il n'y ait pas de différence sur la première semaine, un écart s'observe sur le long terme.

5.4.2.2 La Nutrition

Selon la recommandation française de cardiologie, le régime méditerranéen est le plus adapté au patient coronarien (cf. Annexe 8). Le régime méditerranéen va permettre de réduire certains facteurs de risque comme le LDL (en favorisant la consommation de graisses insaturées), ou l'hypertension (diminuer la consommation en sel) en modifiant son alimentation⁶¹.

L'éducation diététique est particulière, il faut prendre en compte le patient, ses habitudes et son rapport à la nourriture. Masseboeuf M.⁶² décrit plusieurs compétences nécessaires à l'adhésion du patient au régime qui va lui être proposé (cf. Tableau 5)

Tableau 5 - Compétences nécessaires au praticien pour l'adhésion du patient à un régime

L'art de persuader	« Donner la conviction que le régime est bénéfique. Le diététicien doit être percutant, motivant (avec le sourire) »
La Capacité de discernement	« (...) pouvoir détecter et comprendre les besoins et difficultés qui dépassent parfois le patient. Faire preuve de souplesse intellectuelle. S'interroger sur la capacité du patient à appliquer les conseils diététiques (...) »
Des compétences pour enseigner	« Proposer des alternatives pour expliquer le pourquoi (...). Accompagner et ne pas avoir peur de se redire et encourager »
Un sens de l'écoute et du contact	« Être professionnel mais donner confiance aux gens. Être à l'écoute avec gentillesse et faciliter les communications humaines »

Il y a deux types d'objectifs à différencier : l'objectif diététique et l'objectif pédagogique. Par exemple, pour une personne aimant les charcuteries et cuisiner les plats en sauce, l'objectif diététique sera bien sûr de réduire la consommation de graisses et l'objectif pédagogique sera d'apprendre à diminuer les quantités de graisses utilisées en cuisine ou de prendre des charcuteries moins grasses.

Partie 3 - L'ETP à L'ETRANGER

Au cours des années 50', les systèmes de santé des différents pays européens subissent des changements simultanés et progressifs. Ces changements surviennent avec l'émergence des pathologies chroniques et les handicaps à la fois physiques et sociaux qui en découlent, et l'augmentation des coûts de santé directs et indirects qui y sont liés.

Un nouveau paradigme apparaît alors. Il y a un passage du modèle biologique (ce sont uniquement les côtés biologiques et physiologiques de la santé qui intéressent) au modèle holistique (les dimensions psychologiques et sociales sont également prises en comptes). Le patient est reconnu comme ayant un rôle central dans la prise en charge de sa maladie : notion de responsabilité personnelle, auto-motivation, participation du patient.

5.5 Le point de vue européen^{63,64}

Les soins de santé représentent une part centrale dans la politique de la commission européenne et des différences de standards pour la qualité des soins existent entre les pays de l'Union Européenne.

En mai 1999 s'est déroulé à Paris un meeting européen sur l'évolution et le développement de l'éducation du patient. Initiative supportée par la France, l'objectif de cette réunion était de discuter de la situation, du développement et de l'amélioration de l'éducation du patient dans les différents pays. La définition de l'éducation du patient pouvant différer selon les pays, une a été admise lors de ce rassemblement. La définition qui a été admise est : « L'éducation du patient concerne toutes les activités éducationnelles destinées au patient, incluant les aspects de l'éducation thérapeutique, l'éducation à la santé et la promotion de la santé clinique ». Bien que faisant la distinction dans sa définition, le terme d'éducation du patient est parfois utilisé pour parler de l'éducation thérapeutique du patient.

Le défi est d'arriver à examiner les différences existantes entre les pays et d'en garder le meilleur pour tenter d'aboutir à un système international. En septembre 2001, La European Association for Communication in Healthcare (EACH) est fondée afin de faciliter les recherches, les échanges et d'améliorer la communication en soins de santé.

Nous allons voir le système de santé de différents pays d'Europe et la place de l'ETP au sein de ces pays.

5.6 Le Royaume-Uni

5.6.1 Le système de soin

Le Royaume-Uni (RU) comprend l'Angleterre, l'Ecosse, le Pays de Galles et l'Irlande du Nord. Son système de soin, le National Health System (NHS), est basé sur un système de soin universel, gratuit pour tous les résidents. Il en existe quatre, un pour chaque nation. Le Royaume-Uni alloue un budget à l'Angleterre pour les soins de santé et des subventions aux autres nations. Chaque ministre de la santé est responsable de la politique de santé publique dans sa région.

Les résidents du RU ont un accès gratuit au NHS mais peuvent souscrire à une assurance maladie privée. Pour qu'il y ait une prise en charge, le prestataire de santé doit être conventionné au NHS. Selon le type de soin, une franchise ou participation financière peut incomber au patient dans certains cas. En pharmacie par exemple une somme forfaitaire de 9,15£ par médicament doit être payée. Cette participation concerne surtout les personnes actives entre 18 et 59 ans, et il est possible de prendre un certificat prépayé d'ordonnance à l'année ou au trimestre pour s'en exempter. La cotisation au NHS dépend du statut (salarié ou non) et du salaire perçu

65 66.

5.6.2 L'Éducation du patient (EP)

L'EP est de plus en plus reconnu comme faisant intégralement partie du système de santé. Il y a une demande active de la part des malades désireux de mieux connaître leur pathologie. Du côté praticien, des études ont révélé que les généralistes étaient plus à l'aise avec l'éducation thérapeutique du patient qu'avec la prévention, la première se plaçant naturellement dans la continuité de la prise en charge du patient.

En 1992, dans sa stratégie nationale de santé, le gouvernement place l'éducation pour la santé comme facteur important pour diminuer les pathologies importantes telles que les pathologies coronariennes. Les notions éducatives y sont peu présentes mais mettent en avant les compétences d'un éventail de professionnels de soins comme centrales dans le succès de sa stratégie. En 1998, un nouveau rapport est publié, plaçant cette fois-ci l'éducation du patient comme facteur clé dans la réduction des maladies.

Deux modèles d'éducation du patient ont été décrits : l'un centré sur le médicament, le deuxième centré sur le patient (cf. Tableau 6).

Tableau 6 - Modèles d'éducation du patient au Royaume Uni

Centré sur le médicament	Centré sur le patient
Observance	Autonomie (indépendance intellectuelle et/ou psychologique)
Adhésion	Participation du patient
Planification pour le patient	Planification avec le patient
Modification du comportement	Responsabilisation
Patient passif	Patient actif
Dépendance	Indépendance (capacité physique à se gérer soi même)
Le professionnel définit les besoins	Le patient définit ses besoins
Patient	Client

Selon le document de A.Skelton, le modèle de santé du Royaume-Uni peine à centrer les soins autour du patient. Plusieurs questions se poseraient ; l'éducation du patient devrait-il se centrer autour du patient ou rester centré autour du médical ? Quelles sont les contributions que doivent apporter les différents groupes de professionnels ?

5.7 La Belgique

5.7.1 Système de santé ^{67,68}

La politique de santé belge se découpe en deux niveaux. Le niveau fédéral est responsable de la réglementation, du financement de l'assurance maladie, des services hospitaliers et de son fonctionnement. Depuis la réforme de 1998, au niveau régional, chaque gouvernement a sa responsabilité concernant la promotion de santé et sa prévention mais également de la coordination entre ses systèmes de soins (primaires, secondaires, palliatif etc.). L'organisation de conférences interministérielles permet de faciliter la coopération entre les deux niveaux.

L'équivalent Belge (Figure 8) de notre Assurance Maladie sont les mutualités, elles prennent en charge toutes les prestations de soins enregistrées à la nomenclature des prestations remboursables. La prise en charge du médicament est le plus souvent totale mais il peut rester une part personnelle à la charge du patient.

Pour ouvrir droit aux prestations, les bénéficiaires doivent s'affilier à un organisme assureur parmi lesquels nous retrouvons :

Les unions nationales de mutualités agréées :

- L'alliance nationale des mutualités chrétiennes
- L'union nationale des mutualités neutres
- L'union nationale des mutualités socialistes
- L'union nationale des mutualités libérales
- L'union nationale des mutualités libres

La Caisse auxiliaire d'assurance maladie-invalidité (CAAMI)

La Caisse des soins de santé HR Rail

Figure 8 - Organismes assureurs belges

Le MàF (Maximum à facturer) est une garantie de plafond. Plusieurs critères sont pris en compte (revenu, famille, situation de santé...), lorsque les frais à charge du patient dépassent un certain seuil, le dépassement est remboursé par la mutualité.

5.7.2 La place de l'éducation thérapeutique⁶⁹

En Belgique, l'ETP ne bénéficie d'aucune reconnaissance législative et ne fait pas l'objet d'une politique nationale. La loi sur les droits du patient tente de placer le patient au centre du processus, notamment en exigeant une information complète et utile du patient et un droit de consentement éclairé. Le système de santé belge reste encore essentiellement centré sur l'aspect biomédical de la santé et les quelques expériences éducatives basées sur le parcours de soin ne bénéficiaient en 2016 qu'à peu de patients.

Une étude a été menée en 2010 sur la pratique du programme EDUDORA (EDUcation thérapeutique et préventive face au Diabète et à l'Obésité à Risque chez l'Adulte et l'Adolescent) en Belgique. Ce projet avait pour objectif la création d'un réseau transfrontalier dans le but d'une amélioration de la formation des soignants avec une approche multidisciplinaire centrée sur l'ETP avec pour thème la prévention chez les diabétiques ou l'obésité à haut risque de diabète ⁷⁰.

Au cours de cette étude, il a été démontré que le questionnement du patient est essentiellement centré sur le biomédical. Il est surtout question de ses antécédents familiaux, et pathologiques, son alimentation et l'activité physique pratiquée. Même si certains soignants s'interrogent sur les facteurs psychologiques et environnementaux (familles et réseau social), la représentation de la santé par le patient et ses croyances restent peu interrogées.

L'explication et l'information concernant la pathologie et son traitement sont privilégiées sans réelle prise en compte du patient. Les soignants considèrent en effet que les objectifs qu'ils fixent sont ceux qui sont optimum pour éviter au patient des

complications. Le travail sur la connaissance du patient, sa qualité de vie ou son autonomie médicamenteuse sont des points peu abordés au cours des entretiens.

Dans un contexte où l'ETP ne bénéficie d'aucun financement et de peu de reconnaissance, le modèle de soin « soignant éducateur » ne semble être que peu présent. L'éducation du patient reste basée un objectif biologique à atteindre, ce sont les conduites effectives du patient ou observances et non l'adhérence, facteurs psychosociaux impliqués dans les soins, qui sont recherchées et prises en compte.

5.8 L'Allemagne

5.8.1 Le système de santé⁷¹

En Allemagne, les pouvoirs de décisions sur le système de santé sont partagés entre le gouvernement, les régions et les organisations professionnelles. Le financement et les prestations couvertes par l'Assurance maladie sont gérés par les associations de caisses de maladie et par les associations de médecins affiliées à ces caisses. Ils ont le devoir de définir les prestations remboursables et les tarifs.

La population allemande a l'obligation d'adhérer au régime public appelé aussi régime légal d'assurance maladie ou à une assurance privée. Le patient n'a aucune avance des frais à faire pour les médicaments pris en charge par l'assurance maladie.

Le traitement hospitalier est pris en charge en grande partie par le système de santé. Depuis une récente modification législative, le patient participe à hauteur de 12€ par jour de travail passé à l'hôpital.

5.8.2 La pratique de l'ETP⁷²

La promotion de la santé et l'éducation du patient ont été affectées par plusieurs changements de politiques de santé et de cadres juridiques.

Avant 1997 : 5% du budget des assurances maladies est alloué à la prévention et l'éducation sanitaire ce qui a mené à une diversification des initiatives et des services de préventions. Servant d'argument de concurrence, les compagnies d'assurance se sont mises à financer des activités simples comme le subventionnement d'activités sportives. Discréditant la notion d'éducation de la santé, le gouvernement a interdit ces dépenses de prévention et d'éducation dans une réforme datant de 1997. Ceci a mis fin aux activités inadéquates mais aussi aux mesures suivant une rigueur scientifique.

1999 : « Chaque patient a le droit d'attendre de son médecin des éclaircissements et des conseils d'une manière compréhensible, informative et adéquate ». Encouragement des changements de comportement : « Le médecin est obligé d'informer le patient, quel comportement est souhaitable, afin d'assurer un résultat positif du traitement et d'éviter d'éventuels dommages ». L'éducation du patient est essentiellement hospitalière.

Les maladies cardio-vasculaires sont la première cause de mortalité (43,5% chez les hommes, 52,9% chez les femmes) et la deuxième cause d'hospitalisation. La plupart des hôpitaux offrent des programmes d'éducatifs en groupes. Ces derniers sont menés par des équipes multidisciplinaires et centrés sur les comportements à risques (tabagisme, alimentation, activités sportives...) et sont organisés en prenant compte des besoins individuels

5.9 La Suisse⁷³

La Suisse est une fédération de 26 cantons avec à leur tête un gouvernement composé de 7 membres, chacun responsable d'un des sept départements : affaires étrangères, Intérieur, Justice et Police, Défense Protection de la population et des sports, Finance, Economie Format

5.9.1 Système de santé

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) est en charge de la politique de santé. Il dépend du département fédéral de l'intérieur. Cette branche de la Confédération gère la part d'Assurance maladie obligatoire ainsi que le prix du médicament et les normes de santé. L'OFSP supervise aussi les caisses d'assurance. Les cantons quant à eux appliquent la réglementation fédérale mais jouissent d'une certaine liberté d'application.

Les prises en charge des dépenses de santé sont assurées par des prestataires de services qui sont reconnus et compétant dans la région de l'assuré et les frais pouvant être couverts sont plafonnés. Les médicaments pris en charge par ces assurances figurent sur une liste de spécialités et la prise en charge lors d'une hospitalisation ne peut être faite que si le patient a été hospitalisé dans un hôpital agréé par le canton.

5.9.2 La pratique de l'éducation thérapeutique⁷⁴.

Selon un article de JP. Assal datant de 2001, le CHU de Genève et sa Division de l'Education thérapeutique jouerait un rôle important dans ce domaine depuis plus de 25 ans. Cependant, cette pratique n'était pas forcément établie dans tous les centres de santé mais ils sont de plus en plus nombreux à avoir adapté leur politique dans l'objectif d'inclure l'ETP dans leur spécialité.

L'unité de traitement et d'enseignement du diabète a ouvert en 1975 à l'université de Genève et est l'un des premiers centres suisses consacré à l'ETP tout en intégrant l'approche biomédical. Déjà à l'époque, l'éducation et la formation spécifique des prestataires de santé étaient une impérative avec une approche pluridisciplinaire pour permettre au patient de bénéficier d'une qualité de soin et de vie plus importante. Suite aux travaux de l'Unité de Traitement et d'Enseignement (l'UTE), à la fois interdisciplinaires et interprofessionnels, cet aspect particulier de la prise en charge des patients a intéressé d'autres agents de santé spécialisés dans d'autres pathologies chroniques telle que l'asthme, le syndrome métabolique ou l'IDM. De ce fait, en janvier 1995, l'UTE devient la Division de l'Education Thérapeutique pour les Maladies Chroniques dont l'activité principale est devenue la mise en œuvre de l'apprentissage des soignants dans le domaine de l'ETP.

5.10 Le Canada

5.10.1 Système de santé^{75,76}

Le Canada est un pays composé de dix provinces et 3 territoires, chacun avec son régime d'assurance maladie. Le gouvernement fédéral est responsable de la loi canadienne sur la santé qui concerne la mise en place et la gestion des normes nationales, du financement des services de soins. La gestion et l'organisation des services de soins sont sous la responsabilité des gouvernements provinciaux et territoriaux (GPT) qui doivent aussi assurer les prestations de services.

Afin de pouvoir bénéficier de leur financement, les GPT doivent respecter les normes décrites dans la loi canadienne. Elles sont au nombre de cinq :

-Gestion publique : Les régimes provinciaux et territoriaux doivent être gérés par une autorité publique sans but lucratif.

-Intégralité : Les services médicalement nécessaires fournis par les hôpitaux, les médecins et les dentistes hospitaliers doivent être assurés. Cependant, la loi ne

donne pas de définition de ce que sont ces services. Les responsables des assurances maladies décident avec les ordres et associations de médecins de ce qui doit y être inclus. La totalité du coût des services médicamenteux nécessaires est pris en charge par l'assurance maladie.

-Universalité : tous les résidents doivent avoir accès au régime d'assurance maladie.

-Transférabilité : un résident déménageant dans une autre région du Canada doit pouvoir utiliser sa carte d'assurance maladie et donc pouvoir bénéficier de ses droits pendant trois mois le temps de s'inscrire au régime d'assurance local et de recevoir sa nouvelle carte d'assuré. Pour les résidents voyageant à l'étranger, une couverture limitée est exigée.

-Accessibilité : tous les résidents doivent avoir accès aux services médicalement nécessaires. Cet accès ne repose pas sur la capacité à payer mais sur le besoin médical.

En matière de santé, le gouvernement est responsable également de la réglementation de produits tels que les aliments, les produits de consommations, pharmaceutiques et chimiques, des dispositifs médicaux... Une aide fiscale est assurée par le gouvernement pour les dépenses liées à la santé (crédits d'impôts pour personnes handicapées, aides familiales...), déduction sur les primes d'assurance maladie pour les travailleurs autonomes.

L'assurance maladie ne prend en charge que les frais publics. Pour la prise en charge des autres soins (consultations en clinique privée, soins dentaires et optiques ou praticien n'acceptant pas l'Assurance Maladie), il est possible de souscrire à des assurances collectives, l'équivalent en France de nos mutuelles. Les médicaments sont pris en charge par l'assurance médicament qui est obligatoire. Une part reste tout de même à charge du patient. Cette contribution est plafonnée et lorsque ce plafond est atteint les frais médicaux sont couverts jusqu'à la fin du mois.

5.10.2 L'Éducation Thérapeutique⁷⁷

Dans une revue publiée en mai 2007, C.Fournier et al. parlent de la réflexion et de l'importance de la communication médecin-malade dans le contexte actuel.

Santé Canada, organisation gouvernementale, caractérise 12 compétences regroupées en 4 ensembles. Ces compétences sont définies comme nécessaires à la communication médecin-malade et ne pouvant être appliquées de manières isolées. Les 4 ensembles de compétences à mettre en œuvre sont : aider le patient afin qu'il puisse s'exprimer plus facilement, lui apprendre à faire face aux émotions, prendre des décisions avec le patient et non pour le patient et enfin clôturer la discussion sur une note positive. Le Tableau 7 compare les 12 compétences attendues en communication avec celles attendues en éducation pour la santé et l'éducation du patient.

Tableau 7 - Compétences en communication

Compétences attendues des médecins en communication (Santé Canada, 2001)	Compétences attendues des personnes formées en éducation pour la santé	Compétences attendues des soignants en éducation du patient (OMS 1998)
1. Savoir faire preuve d'empathie verbale ou non (expression du visage, comportement physique).	1. Situer son action dans une politique globale de promotion de la santé	1. Adapter le comportement au patient et leur pathologie (aigüe ou chronique)
2. Savoir poser des questions fermées et ouvertes	2. Analyser le contexte institutionnel dans lequel nous intervenons, comprendre les différentes logiques en présence.	2. Adapter la prise en charge thérapeutique au patient, qui doit être considéré individuellement en tant que membre d'un groupe, d'une famille

3. Savoir recourir à l'écoute active	3. Planifier des programmes d'action	3. Articuler son rôle, ses actions avec les autres acteurs de santé
4. Savoir reconnaître les indices non verbaux	4. Prendre en considération les caractéristiques physiologiques, psychologiques, sociales et culturelles des personnes avec lesquelles nous travaillons	4. Communiquer avec empathie
5. Savoir quand parler et agir	5. Choisir, utiliser, concevoir des méthodes et outils pédagogiques adaptés au public concerné et au cadre d'intervention	5. Reconnaître les besoins objectifs (définis par les soignants) et subjectifs (propre au patient, à sa vie)
6. Savoir garder le silence	6. S'exprimer clairement oralement et à l'écrit. Utiliser différentes méthodes de communications	6. Prendre en compte l'état affectif du patient, son vécu, son expérience, mais aussi ses représentations.
7. Savoir synthétiser	7. Travailler en collaboration avec d'autres professionnels	7. Aider le patient à apprendre. Se préoccuper de ce qu'ils apprennent et ne pas se limiter à ce qui leur est enseigné.
8. Savoir choisir des mots simples	8. Evaluer les effets de l'éducation sur les plans pédagogiques et sanitaires	8. Apprendre au patient à gérer leur maladie, à utiliser de manière adéquate les outils et ressources sanitaires, sociales et économiques à disposition.

9. Savoir préciser les responsabilités		9. Aider à l'organisation de leur mode de vie
10. Savoir planifier les actions		10. Eduquer, conseiller les patients sur les réactions à tenir face aux événements aigus et sur les différents facteurs (personnels, psychosociaux, environnementaux) influençant la gestion de leur état de santé.
11. Savoir confirmer auprès du patient		11. Choisir, utiliser les outils et les techniques adéquats.
12. Savoir donner un rôle de meneur		12. prendre en compte les dimensions psychologiques et sociales dans les soins et traitement.
		13. Evaluer les effets thérapeutiques de l'éducation, aussi bien sur le plan clinique (biologique) que social pour ajuster si nécessaire le processus éducatif.
		14. Evaluer, ajuster les pratiques et les performances éducatives des soignants.

Dans le document « Une Meilleure communication médecin-patient pour de meilleurs résultats auprès des patients⁷⁸ » rédigé en 2004, l'objectif est d'initier les professionnels de santé à une bonne communication avec le patient sans qu'ils n'aient à avoir de formation ou de compétence particulière en communication.

En prenant pour exemple le cancer du sein, ce document souligne l'importance d'une communication avec le patient en vue d'améliorer sa satisfaction et les résultats obtenus. Le système de santé canadien reconnaît l'importance de prendre en compte le patient dans son ensemble, son état psychologique...Le présent document n'a pas pour objectif de former mais de sensibiliser les professionnels de santé à l'importance de cette communication médecin-patient en donnant les outils de base.

CONCLUSION

Selon l’OMS, les maladies chroniques sont la première cause de mortalité et de handicap dans le monde avec près de 35 millions de décès en 2005. Les principales pathologies sont les maladies cardiovasculaires dont les causes sont multiples (cf. Tableau 8).

Tableau 8- Causes de maladies chroniques, OMS 2005



A la différence d’une maladie « classique », un patient ne peut guérir d’une maladie chronique. Son diagnostic implique un changement de statut définitif, il passe d’une personne saine à une personne malade chronique. Le patient doit alors pouvoir, savoir modifier et adapter son mode de vie ainsi que ses habitudes.

L’émergence de ces maladies a obligé nos systèmes de soins à s’adapter et à prendre en compte leur caractère chronique. Le traitement ne se poursuit plus seulement sur une période définie mais durant toute la vie du patient, la rémission n’étant pas une possibilité. Le meilleur état que le patient pourra atteindre est la stabilisation de sa maladie. Etat où la probabilité de survenue de complications est la plus faible. La nouvelle règle du jeu est donc d’atteindre et de rester à cet état le plus longtemps possible.

L'éducation thérapeutique du patient, l'éducation du patient, l'éducation en sécurité du patient...plusieurs termes pour parler de la prise en charge des maladies chroniques avec au milieu le patient, son vécu et ses pensées. Les pays de l'Union Européenne et le Canada tentent chacun à leur manière d'éduquer le patient pour qu'il puisse vivre au mieux avec sa maladie.

Bien qu'il y ait eu des tentatives d'harmonisation, la vision de la prise en charge du patient diffère comme nous avons pu le voir. En France tout comme au Canada, nous avons compris l'importance de l'implication directe du patient pour sa prise en charge. Cette vision n'est pas universelle au sein des pays de l'Union Européenne mais ils se tournent pour la plupart vers une prise en charge centrée autour du patient plutôt qu'une prise en charge médico-centrée.

BIBLIOGRAPHIE

1. Education thérapeutique du patient (ETP). *Haute Autorité de Santé*
https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp.
2. Accompagnement thérapeutique des patients. *santeparticipative*
<https://www.sante-participative.org/laccompagnement-thrapeutique>.
3. Morris, L. S. & Schulz, R. M. Patient compliance—an overview. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics* **17**, 283–295 (1992).
4. Lamouroux, A., Magnan, A. & Vervloet, D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? */data/revues/07618425/00220001/31/* (2008).
5. Académie nationale de Pharmacie. Rapport de l'Académie nationale de Pharmacie 'Observance des traitements médicamenteux en France'. (2015).
6. Scheen, A., Bourguignon, J.-P. & Guillaume, M. L'éducation thérapeutique: une solution pour vaincre l'inertie clinique et le défaut d'observance. *Revue Médicale de Liège* **65**, (2010).
7. OMS | Maladies chroniques. *WHO*
https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/.
8. Lager, G., Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., Giordan, A. & Golay, A. Education thérapeutique, 1re partie : origines et modèle. *Médecine* **4**, 223–226 (2008).
9. Centre d'Education du Patient - Les 4 étapes de l'éducation du patient. *Centre d'éducation du patient asbl*

<https://www.educationdupatient.be/index.php/education-du-patient/methode/les-4-etapes-de-l-education-du-patient>.

10. L'histoire de l'éducation thérapeutique du patient par le Professeur A.Grimaldi. *Elsevier Masson, le blog* <http://www.blog-elsevier-masson.fr/2017/07/lhistoire-de-leducation-therapeutique-du-patient/> (2017).
11. Pronost, L. Impact d'un programme spécifique d'éducation thérapeutique du patient sur la qualité de vie des personnes âgées dysphagiques. 127.
12. Santé, M. des S. et de la & Santé, M. des S. et de la. Projet d'Education thérapeutique. *Ministère des Solidarités et de la Santé* <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/projet-d-education-therapeutique> (2019).
13. Loi hôpital santé patients territoire (HSPT) dite loi 'Bachelot' / Santé / Politiques publiques / Accueil - Les services de l'État en Corrèze. <http://www.correze.gouv.fr/Politiques-publiques/Sante/Loi-hopital-sante-patients-territoire-HSPT-dite-loi-Bachelot>.
14. Colson, S. L'application de l'éducation thérapeutique du patient dans la loi HPST. */data/revues/00079820/00470240/4/* (2010).
15. L'éducation thérapeutique - Les pharmaciens - Ordre National des Pharmaciens. <http://www.ordre.pharmacien.fr/Les-pharmaciens/Champs-d-activites/L-education-therapeutique>.

16. Pauchet-Traversat, A.-F. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.
17. *Code de la santé publique - Article L1161-2. Code de la santé publique* vols L1161-2.
18. *Code de la santé publique - Article L1161-3. Code de la santé publique* vols L1161-3.
19. *Code de la santé publique - Article L1161-5. Code de la santé publique* vols L1161-5.
20. Pauchet-Traversat, A.-F. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. *Obésité* **4**, 39–43 (2009).
21. Avenants. <https://www.ameli.fr/pharmacien/textes-referance/textes-conventionnels/avenants>.
22. VIDAL - Rétrocession. <https://www.vidal.fr/infos-pratiques/id14192.htm#medicaments>.
23. Roussel, S. & Deccache, A. Représentations variées des concepts en éducation thérapeutique du patient chez les professionnels de soins de santé : Réflexions et perspectives. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education* **4**, S401–S408 (2012).
24. Infarctus du myocarde. *Inserm - La science pour la santé* <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/infarctus-myocarde>.

25. Infarctus du myocarde : Quand le cœur est privé d'oxygène. *Inserm - La science pour la santé* <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/infarctus-myocarde>.
26. Syndrome coronarien aigu. *Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa* <https://www.ottawaheart.ca/fr/maladie-du-coeur/syndrome-coronarien-aigu>.
27. Comprendre l'angine de poitrine.
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/angine-poitrine/comprendre-angine-poitrine> (2020).
28. Angine de poitrine - symptômes, causes, traitements et prévention. *VIDAL* <https://www.vidal.fr/> (2020).
29. Qu'est-ce que le risque cardiovasculaire ?
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/risque-cardiovasculaire/definition-facteurs-favorisants>.
30. Guidelines Library.
<https://www.ccs.ca/en/guidelines/guidelines-library> (1976).
31. Saleh, M. & Ambrose, J. A. Understanding myocardial infarction. *F1000Res* **7**, (2018).
32. Infarctus du myocarde - symptômes, causes, traitements et prévention. *VIDAL* <https://www.vidal.fr/> (2020).

33. Santé, M. des S. et de la & Santé, M. des S. et de la. Maladies cardiovasculaires.

Ministère des Solidarités et de la Santé

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/article/maladies-cardiovasculaires> (2020).

34. Infarctus du myocarde : la maladie. *Santé Publique France*

<https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/infarctus-du-myocarde/la-maladie/#tabs> (2016).

35. Infarctus du myocarde : première cause de mortalité chez la femme.

<http://www.centre-val-de-loire.ars.sante.fr/infarctus-du-myocarde-premiere-cause-de-mortalite-chez-la-femme> (2019).

36. Gabet, A., Danchin, N. & Olie, V. Infarctus du myocarde chez la femme :

évolutions des taux d'hospitalisation et de mortalité, France, 2002-2013. Numéro thématique. Les femmes au coeur du risque vasculaire. *Santé Publique France* /maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/infarctus-du-myocarde/infarctus-du-myocarde-chez-la-femme-evolutions-des-taux-d-hospitalisation-et-de-mortalite-france-2002-2013.-numero-thematique.-les-femmes-au-co (2019).

37. Gabet, A., Danchin, N. & Olie, V. Infarctus du myocarde chez la femme :

évolutions des taux d'hospitalisation et de mortalité, France, 2002-2013. *Santé Publique France - Bulletin épidémiologique hebdomadaire*

http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2016/7-8/2016_7-8_1.html (2015).

38. FEDECARDIO | Les facteurs de risque cardio-vasculaires.
<https://www.fedecardio.org> <https://www.fedecardio.org/Je-m-informe/Reduire-le-risque-cardio-vasculaire/les-facteurs-de-risque-cardio-vasculaires> (2016).
39. Le syndrome métabolique est fortement lié à l'IDM et à l'AVC. *Caducee.net*
<https://www.caducee.net/actualite-medicale/5076/le-syndrome-metabolique-est-fortement-lie-a-l-idm-et-a-l-avc.html> (2003).
40. Masson, E. Le syndrome métabolique. *EM-Consulte* <https://www.em-consulte.com/article/125405/le-syndrome-metabolique>.
41. Jahangiry, L., Farhangi, M. A. & Rezaei, F. Framingham risk score for estimation of 10-years of cardiovascular diseases risk in patients with metabolic syndrome. *J Health Popul Nutr* **36**, (2017).
42. About MDCalc. *MDCalc* <https://www.mdcalc.com/about-us>.
43. Framingham Risk Score for Hard Coronary Heart Disease. *MDCalc*
<https://www.mdcalc.com/framingham-risk-score-hard-coronary-heart-disease>.
44. Evaluation de l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, sur le contrôle de l'hypertension artérielle et des facteurs de risque associés, chez des patients à haut risque cardio-vasculaire, suivis en médecine générale.
<http://pepite.univ-lille2.fr/notice/view/UDSL2-workflow-8963>.
45. Infarctus : quel traitement ?
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/infarctus-myocarde/traitement> (2020).

46. Postinfarctus : évaluation observationnelle de l'intérêt des bêtabloquants à court, moyen et long termes. VIDAL <https://www.vidal.fr/> (2016).
47. Pavy, B. *et al.* EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LA MALADIE CORONARIENNE : POSITION DU GERS (GROUPE EXERCICE, READAPTATION ET SPORT) ET DE LA COMMISSION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DE LA SOCIETE FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE. 11.
48. L'éducation thérapeutique : mieux vivre avec ma maladie cardiovasculaire. *Vivre avec ma maladie cardiovasculaire*
<https://www.vivre-avec-ma-maladie-cardiovasculaire.fr/apprendre/leducation-therapeutique-mieux-vivre-avec-sa-maladie-cardiovasculaire-au-quotidien/>.
49. Netgen. Réadaptation cardiovasculaire, un bien sous-utilisé. *Revue Médicale Suisse*
<https://www.revmed.ch/RMS/2014/RMS-N-420/Readaptation-cardiovasculaire-un-bien-sous-utilise>.
50. Ferrières, J. *et al.* Éducation thérapeutique et patient à haut risque : une nouvelle approche en cardiologie. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie* **55**, 27–31 (2006).
51. Pavy, B. Quelle éducation thérapeutique en Réadaptation cardiaque. *Réalités cardiologiques*
<http://www.realites-cardiologiques.com/wp-content/uploads/sites/2/2013/12/05.pdf> (2013).

52. IGUENANE, J. Définition d'un diagnostic éducatif (bilan éducatif partagé).
Education thérapeutique GETHEM - Mucovisidose
<https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/index.php/generalites/definition-d-un-diagnostic-educatif-bilan-educatif-partage> (2019).
53. Douard, P. H., Aimable, D. L., Monvoisin, S. & Péréault, P. L'équipe de réadaptation cardiaque. 2.
54. Education thérapeutique des patients à haut risque cardio-vasculaire. *Education thérapeutique des patients à haut risque cardio-vasculaire*
<https://www.chu-bordeaux.fr/>.
55. PEGASE 2 - Programme Éducationnel pour une Gestion Améliorée des Sujets à risque cardio-vasculaire Élevé - OSCARS : Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé. *OSCARS*
<https://www.oscarsante.org/provence-alpes-cote-d-azur/etp/action/detail/65904>.
56. Récupérer après une crise cardiaque - Vaincoeur. *vaincoeur*
<https://www.vaincoeur.fr> (2020).
57. ARS PACA & CRES. OSCARS : Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé. *ORCARS*
<https://www.oscarsante.org/>.
58. Clark, A. M., Hartling, L., Vandermeer, B. & McAlister, F. A. Meta-Analysis: Secondary Prevention Programs for Patients with Coronary Artery Disease. *Ann Intern Med* **143**, 659–672 (2005).

59. Denolle, D. T., Dib, D. M. & Revault, D. F. La réadaptation cardiaque du coronarien au sein d'un réseau cardiologique. *éducation thérapeutique* 10 (2008).
60. Perriot, J., Doly-Kuchcik, L., Marchandise, F. & Merson, F. L'éducation thérapeutique du patient facilite l'arrêt du tabac. *Revue des Maladies Respiratoires* **32**, A135–A136 (2015).
61. Pavy, B. La pratique de la réadaptation cardiovasculaire chez l'adulte | Société Française de Cardiologie. *Société Française de Cardiologie*
<https://sfc cardio.fr/publication/la-pratique-de-la-readaptation-cardiovasculaire-chez-ladulte> (2011).
62. Masseboeuf, N. & Delestre, F. Education thérapeutique nutritionnelle et pédagogie de l'alimentation. (2009).
63. Visser, A., Deccache, A. & Bensing, J. Patient education in Europe: united differences. *Patient Education and Counseling* **44**, 1–5 (2001).
64. Deccache, A. & Aujoulat, I. A European perspective: common developments, differences and challenges in patient education. *Patient Education and Counseling* **44**, 7–14 (2001).
65. La sécurité sociale des salariés au Royaume-Uni.
https://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_royaumeuni_s.html#pf.
66. La sécurité sociale des indépendants au Royaume-Uni.
https://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_royaumeuni_ns.html.
67. Le système de santé belge. *Cleiss*
<https://www.cleiss.fr/docs/systemes-de-sante/belgique.html> (2020).

68. La sécurité sociale des salariés en Belgique - Présentation. *Cleiss*
https://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_belgique_s1.html (2020).
69. Pétré, B. *et al.* Pratiques hospitalières et de médecine générale d'éducation thérapeutique : l'exemple du diabète et de l'obésité en Belgique. *Sante Publique* **Vol. 28**, 287–298 (2016).
70. Diabète et obésité : 1er séminaire lorrain dédié à l'éducation thérapeutique du patient.
<https://www.reseau-chu.org/article/diabete-et-obesite-1er-seminaire-lorrain-dedie-a-leducation-therapeutique-du-patient/>.
71. Le système de santé allemand.
<https://www.cleiss.fr/docs/systemes-de-sante/allemande.html>.
72. Implications of structural deficits for patient education in Germany. *Patient Education and Counseling* **44**, 35–41 (2001).
73. fédéral, L. C. Départements.
<https://www.admin.ch/gov/fr/start/departemente.html>.
74. Assal, J.-P. & Golay, A. Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases. *Patient Education and Counseling* **44**, 65–69 (2001).
75. Canada, S. Système de soins de santé du Canada. *aem*
<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante-du-canada.html> (2016).

76. Marion. Système de santé au Canada & PVT : ce qu'il faut savoir pour le Québec.

Maplr

<https://maplr.co/systeme-sante-canada-quebec-pvt> (2020).

77. Fournier, C. & Kerzanet, S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Sante Publique* **Vol. 19**, 413–425 (2007).

Publique **Vol. 19**, 413–425 (2007).

78. Government of Canada, P. S. and P. C. Information archivée dans le Web.

Gouvernement du Canada

[http://publications.gc.ca/site/archivee-](http://publications.gc.ca/site/archivee-archived.html?url=http://publications.gc.ca/collections/Collection/H88-3-30-2001/pdfs/com/tt1_f.pdf)

[archived.html?url=http://publications.gc.ca/collections/Collection/H88-3-30-2001/pdfs/com/tt1_f.pdf](http://publications.gc.ca/collections/Collection/H88-3-30-2001/pdfs/com/tt1_f.pdf).

79. Qui sont les professionnels de santé ? - La protection de la santé Découverte des institutions - Repères - vie-publique.fr.

[https://www.vie-publique.fr/decouverte-institutions/protection-](https://www.vie-publique.fr/decouverte-institutions/protection-sociale/professionnels-sante/qui-sont-professionnels-sante.html)

[sociale/professionnels-sante/qui-sont-professionnels-sante.html](https://www.vie-publique.fr/decouverte-institutions/protection-sociale/professionnels-sante/qui-sont-professionnels-sante.html) (2017).

80. Hard Coronary Heart Disease (10-year risk) | Framingham Heart Study.

<https://framinghamheartstudy.org/fhs-risk-functions/hard-coronary-heart-disease-10-year-risk/>.

ANNEXES

Annexe 1 - Liste des professionnels de santé⁷⁹

Selon le Code de la santé publique, les professions de la santé se décomposent en trois catégories :

1 – Les professions médicales :

Médecins

Sages-femmes

Odontologistes

2 – Les professions de la pharmacie et de la physique médicale :

Pharmaciens

Préparateurs en pharmacie

Préparateurs en pharmacie hospitalière

Physiciens médicaux

3 – Les professions d'auxiliaires médicaux :

Infirmiers

Masseurs-kinésithérapeutes,

Pédicures-podologues

Ergothérapeutes et psychomotriciens

Orthophonistes et orthoptistes

Manipulateurs d'électroradiologie médicale et techniciens de laboratoire médical

Audioprothésistes

Opticiens-lunetiers

Prothésistes et orthésistes

Diététiciens

Les aides-soignants et auxiliaires de puériculture

Les ambulanciers



ACADÉMIE NATIONALE DE PHARMACIE

SANTÉ PUBLIQUE - MÉDICAMENT - PRODUITS DE SANTÉ - BIOLOGIE - SANTÉ ET ENVIRONNEMENT

Fondée le 3 août 1803 sous le nom de Société de Pharmacie de Paris

Reconnue d'utilité publique le 5 octobre 1877

RECOMMANDATIONS DE L'ACADÉMIE NATIONALE DE PHARMACIE SUR L'OBSERVANCE MÉDICAMENTEUSE EN FRANCE

adoptées par le Conseil le 15 décembre 2015

L'Académie nationale de Pharmacie recommande que :

1. les prescripteurs :

- consacrent un temps suffisant à l'explication des traitements lors de la première prescription et à leur suivi lors des visites ultérieures ;
- développent un dialogue avec leurs patients pour la discussion du projet thérapeutique les concernant.

2. les malades :

- intègrent le projet thérapeutique comme un élément majeur de leur propre projet de vie ;
- participent, avec leur prescripteur, à la construction de leur projet thérapeutique spécifique.

3. les associations de malades :

- développent et diffusent des messages spécifiques à l'observance dans les pathologies qui les concernent ;
- soulignent auprès de leurs membres l'importance d'une observance optimisée.

4. les laboratoires pharmaceutiques soient incités par les pouvoirs publics :

• de façon générale :

- à mettre en œuvre toutes actions pour réduire au maximum les ruptures d'approvisionnement et de stock, facteurs de déstabilisation et de démotivation ;
- à réaliser des études médico-économiques prenant en compte l'observance en incluant des critères d'évaluation spécifiques lors du développement du médicament et/ou après sa commercialisation :
 - o liens entre observance et efficacité ;
 - o coûts évités en traitements et ré-hospitalisations.

• plus particulièrement

- en cancérologie :

⁸ https://www.acadpharm.org/dos_public/Recommandations_Observance_VF.pdf

- à renforcer les études permettant de déterminer :
 - les moments optimums de prise facilitant l'observance tout en tenant compte, notamment, de la demi-vie et de l'influence des déviations ;
 - les interactions médicamenteuses et alimentaires ;
 - des schémas de traitement adaptés à la vie quotidienne, notamment en réduisant le nombre de prises quotidiennes et/ou le nombre d'unités par prise ;
 - les seuils de concentrations efficaces (études pharmacocinétiques - pharmacodynamiques ou PK-PD) pour développer des suivis thérapeutiques d'évaluation spécifiques à l'observance, sur les liens entre observance et efficacité, et sur les coûts évités.
- pour les personnes âgées :
 - à mettre sur le marché des dosages faibles plus adaptés à leurs besoins, notamment pour les anticoagulants et les benzodiazépines ;
 - à améliorer la formulation galénique chaque fois que possible :
 - pour permettre une réduction du nombre de prises quotidiennes ou du nombre d'unités par prise, y compris dans les associations de médicaments ;
 - pour obtenir des tailles de gélules ou comprimés faciles à avaler et à manipuler (c'est-à-dire ni trop gros ni trop petits) ;
 - à faire apparaître systématiquement le terme « sécable » sur les conditionnements vendus en France.

5. les pharmaciens d'officine :

- renforcent leur **rôle de « sentinelle »** dans le suivi des maladies chroniques, en particulier lors du moment privilégié que représente le renouvellement de l'ordonnance, par :
 - la consultation systématique du dossier pharmaceutique ;
 - la désignation d'un pharmacien référent au sein de l'équipe officinale pour un malade donné ; l'identification de ce pharmacien référent étant connue de l'ensemble de l'équipe ;
 - l'écoute du patient, concentrée sur ses motivations, ses réserves, ses craintes... ;
 - le développement d'entretiens pharmaceutiques dédiés permettant de dépister une non-observance et son analyse dans le but de faciliter la reprise d'une adhésion thérapeutique ;
 - la transmission d'informations par une « lettre pharmaceutique » aux professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient ;
- renforcent leur **rôle de « conseil »** pour :
 - l'organisation pratique de la prise du traitement ;
 - en cas de demande de médicaments non prescrits et/ou de compléments alimentaires

(recherche ; prévention des interactions).

- renforcent **leurs initiatives** :
 - pour proposer la préparation de doses à administrer (PDA) lorsqu'ils constatent que les conditions physiques et/ou intellectuelles déclinantes de certains malades peuvent les conduire à des méprises, voire à l'absence de prise de leur traitement ;
 - pour minimiser les effets des ruptures d'approvisionnement précédemment évoquées, en particulier en expliquant les alternances thérapeutiques proposées et l'importance de la prise du relais temporaire par ces nouveaux traitements.

6. *les établissements de soins, avec la participation des pharmaciens hospitaliers :*

- de façon générale :
 - promeuvent, en particulier, la diffusion du DP et le développement de l'éducation thérapeutique à l'hôpital ;
 - renforcent la présence pharmaceutique dans les unités de soins ;
 - favorisent la conciliation entre les traitements ambulatoires et les traitements dispensés lors des hospitalisations, notamment en post-opératoire ;
 - développent un lien renforcé « ville-hôpital » sur les traitements, notamment par le partage d'information vers le pharmacien d'officine référent et le médecin traitant du patient (réseau patient centré) aux moments clés du parcours ou *via* un réseau de soins (lettre de liaison pharmaceutique) ;
 - initient un double circuit « ville-hôpital » et « hôpital-ville » pour les anticancéreux oraux comme pour les antirétroviraux, les médicaments contre les hépatites et les médicaments anti-rejets, afin de profiter de l'expertise hospitalière acquise dans ces domaines thérapeutiques et mettre en place une conciliation.
- dans le cas particulier de la prise en charge des patients cancéreux :
 - créent une unité de suivi spécifique de l'observance dans chaque centre labellisé pour traiter les cancers :
 - unité devant être obligatoirement pluridisciplinaire (pharmacien, infirmiers, médecins, psychologue,...) ;
 - avec des moyens adaptés et une valorisation des actes (hôpital de jour ou consultation spécialisés) pour le temps consacré au patient

7. *les pouvoirs publics :*

- encouragent et promeuvent les recherches sur les méthodes et outils d'évaluation des facteurs prédictifs de non adhésion des patients à leur traitement ainsi que sur les techniques efficaces d'accompagnement motivationnel ;
- instituent un « entretien d'adhésion » mené par le pharmacien d'officine destiné à :
 - l'évaluation des facteurs conditionnant l'adhésion ou non d'un patient à son traitement ;

- une intervention éducative adaptée visant à promouvoir l'adhésion du patient à son traitement ;
- une aide à l'organisation pratique pour la prise du traitement ;
- un partage avec le médecin traitant et les autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient ;
- initie une analyse approfondie des usages des nouvelles technologies numériques (expériences étrangères aux USA et Japon notamment), afin d'évaluer leur impact sur l'observance et, plus largement, sur le parcours de soins des patients.

8. *dans l'optique des objectifs précédents :*

- la formation initiale :
 - soit enrichie en sciences sociales dès le cursus initial, et que soit mis l'accent sur les déterminants de l'adhésion thérapeutique d'une part et les techniques d'accompagnement motivationnel d'autre part ;
 - comprenne des modules de formation spécifiques sur la conciliation médicamenteuse ;
- la formation continue :
 - comporte une approche scientifique et pratique sur les déterminants de l'adhésion thérapeutique et les techniques d'accompagnement motivationnel.

* *
*



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques

Le guide méthodologique et les recommandations sont téléchargeables sur www.has-sante.fr

Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

- Mettre à la disposition des professionnels de santé, des objectifs et des questions d'évaluation à partir desquels les utilisateurs sont invités à établir un choix, et à retenir ceux qui correspondent le mieux à leurs priorités d'évaluation du moment.
- Permettre d'améliorer le processus d'éducation thérapeutique du patient (sa conception, son organisation, sa réalisation, son évaluation-même).

Les objectifs et questions d'évaluation sont regroupés sous plusieurs thèmes, à partir de la définition suivante d'un programme d'éducation thérapeutique : un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient est un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe, avec le concours d'autres professionnels et de patients. Il est destiné aux patients et à leur entourage. Il concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien par le patient de compétences d'auto-soins et mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation, encore nommées psychosociales). Il est soutenu par des approches et des démarches qui l'inscrivent dans une vision partagée entre les acteurs de l'ETP. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée.

L'origine de chaque objectif et question d'évaluation est indiquée selon le code suivant :

^a Groupe de travail HAS, Évaluation programme d'évaluation de programme d'éducation thérapeutique du patient, 2007 ; ^b HAS. 2007. Guide méthodologique : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ; ^c *Diabetes UK, National diabetes support team, Diabetes UK Initiative. How to assess structured diabetes education : an improvement toolkit for commissioners and local diabetes communities. London:NHS;2006*; ^d Mensing C, Boucher J, Cypress M, Weinger K, Mulcahy K, Barta P, et al. *National standards for diabetes self-management education. Diabetes care* 2000;23(5):682-9 ; ^e Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Manuel d'accréditation des établissements de santé. Deuxième procédure d'accréditation. Paris : ANAES ; 2004 (www.has-sante.fr).

1 Finalités et objectifs du programme d'éducation thérapeutique du patient

Objectif 1. : Apprécier le niveau de compréhension des finalités et des objectifs du programme d'éducation thérapeutique par les patients, leurs proches et l'ensemble des professionnels de santé concernés ^a

- Jusqu'à quel point les finalités et les objectifs du programme d'éducation thérapeutique sont connus et clairs pour :
 - Les patients et leurs proches ? ^c
 - Les professionnels de santé ou l'équipe ? ^c
 - Parmi ces acteurs, quels sont ceux qui éprouvent le plus de difficultés à comprendre les objectifs ? Quelles explications peuvent être données ? ^a
- Quels moyens sont mis en place pour permettre une compréhension par les professionnels de santé ou l'équipe, les patients et leurs proches, des finalités et des objectifs du programme d'éducation thérapeutique ? ^a
- Qu'est-il prévu quand les professionnels de santé, l'équipe, les patients et leurs proches ne sont pas d'accord avec les finalités et les objectifs ? ^a

⁹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_liste_objectifs_et_questions_devaluation_de_programme.pdf

Objectif 2 : Repérer comment l'éducation thérapeutique est intégrée dans la stratégie de prise en charge des patients ^b

- À quelles recommandations (scientifiques, professionnelles, etc.) est référé le programme pour intégrer l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients ? ^d
- Les compétences à acquérir par le patient et éventuellement ses proches sont-elles en lien avec la stratégie thérapeutique et de soins ? ^a
- L'ensemble des activités d'éducation thérapeutique est-il cohérent avec la stratégie thérapeutique et de soins, en termes de besoins, de compétences à acquérir par le patient et ses proches ? ^a
- L'ensemble des activités d'éducation thérapeutique est-il cohérent par rapport aux échanges et aux transmissions d'informations médicales, de soins, et celles relatives à l'éducation thérapeutique même ? ^a
- Jusqu'à quel point l'éducation thérapeutique contribue-t-elle à l'ajustement de la stratégie thérapeutique et de soins ? ^a

Objectif 3 : Caractériser les apprentissages de compétences d'autosoins et d'adaptation développés par les patients ^a

- Les compétences d'autosoins à acquérir par des patients ayant une maladie chronique donnée sont-elles définies dans le programme ? ^b
- Les compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie des patients sont-elles identifiées ? ^b
- Les compétences d'adaptation qui soutiennent l'acquisition des autosoins sont-elles précisées ? ^b
- Qu'est-il prévu pour les patients (pour leurs proches) qui rencontrent des difficultés dans la mise en œuvre des compétences d'autosoins et d'adaptation dans leur vie quotidienne ? ^c

Objectif 4 : Identifier comment les professionnels de santé ou l'équipe tiennent compte dans le programme d'éducation thérapeutique, de la perception par le patient et ses proches de sa qualité de vie, et de son niveau de risque en santé ^a

- De quelle manière le patient est-il invité à estimer son niveau de qualité de vie et de risque en santé, au cours du programme d'éducation thérapeutique ? ^a Avec quels outils, quels dispositifs ? ^a
- Comment les patients et leurs proches sont-ils sollicités au cours de la réalisation du programme d'éducation thérapeutique, pour utiliser leur perception de leur qualité de vie et de leur niveau de risque en santé, dans la gestion de leur maladie et de leur traitement ? ^a
- Qu'est-il mis en place pour permettre au patient de faire le lien entre sa qualité de vie en santé, son niveau de risque en santé et les compétences apportées par le programme d'éducation thérapeutique ? ^a
- Quels liens sont établis par les patients (par leurs proches) entre leur appréciation de leur qualité de vie en santé, leur niveau de risque en santé, et les compétences d'autosoins et d'adaptation à développer ? ^a

2 Approches et démarches qui sous-tendent le programme d'éducation thérapeutique du patient

Objectif 5. : Clarifier les références explicites ou implicites utilisées par les professionnels de santé ou l'équipe, les patients et leurs proches, pour concevoir un programme d'éducation thérapeutique ^a

- Quelles références sont utilisées par les professionnels de santé, l'équipe, les patients et leurs proches, pour concevoir le programme d'éducation thérapeutique dans l'appréhension des concepts de santé, d'éducation, d'autodétermination ? ^a
- Jusqu'à quel point le programme d'éducation thérapeutique est-il fondé sur des « bonnes pratiques », connues pour être effectives ? ^c
- Le programme s'appuie-t-il sur des principes de l'éthique (respect de l'autodétermination au sens d'autonomie, responsabilité du patient et du professionnel, équité, bienfaisance, non-nuisance, etc.), sur une philosophie de la santé et de l'éducation ? ^{b a} Quelles références sont utilisées ? ^a
- Sur quels champs disciplinaires s'appuient les professionnels de santé ou l'équipe pour ^a :
 - mieux comprendre les réactions des patients (de leurs proches), et ce qui peut influencer

l'acquisition de leurs compétences d'autosoins et d'adaptation à leur situation, et aux conséquences de la maladie chronique sur leur projet de vie et leurs conditions de vie ?

- ▶ guider le choix des méthodes pédagogiques, des méthodes d'évaluation pour favoriser l'acquisition de compétences, et favoriser des changements chez les patients ?

Objectif 6 : Repérer la manière dont les critères objectifs et subjectifs sont articulés, tant du côté des patients et de leurs proches que des professionnels de santé, de l'équipe pour concevoir, mettre en œuvre et évaluer le programme d'éducation thérapeutique ^a

- Comment sont utilisés les critères objectifs et les critères subjectifs des patients et du soignant pour fonder des choix en termes de conception, de mise en œuvre et d'évaluation du programme d'éducation thérapeutique ? Par qui sont-ils définis ? ^a
- Quel niveau de valeur les professionnels de santé, l'équipe, les patients et leurs proches accordent - ils aux critères d'ordre objectif et subjectif, pour spécifier les changements en termes de compétences d'autosoins et d'adaptation du patient ? ^a
- Jusqu'où le programme d'éducation thérapeutique favorise-t-il l'engagement des patients dans la part qu'ils peuvent déterminer de leurs propres normes de santé ? ^a
- Jusqu'à quel point le programme tient-il compte des perceptions du patient quand ce dernier évalue ses changements et son processus d'autodétermination lié à la santé ? ^a
- Comment la planification du suivi des patients est-elle rendue compatible avec une appréciation/mesure pertinente de l'évolution des critères objectifs et subjectifs ? ^a

Objectif 7 : Inscrire le programme d'éducation thérapeutique (approches, démarches et références énoncées) dans une vision partagée entre les professionnels de santé ou l'équipe, les patients et leurs proches ^{a,b}

- Les professionnels de santé, l'équipe, les patients et leurs proches ont-ils une vision partagée des approches, démarches et des références en particulier philosophique, éthique qui sous-tendent le programme d'éducation thérapeutique ? Y a-t-il des similitudes, Y a-t-il des différences ? ^a
- Quelles sont les conséquences sur la conception et la mise en œuvre du programme, d'une vision partagée ou non des approches, des démarches et des références ? ^{a,b}
- Qu'est-il envisagé pour établir un programme d'éducation thérapeutique ? ^a

Objectif 8. : Repérer dans le programme d'éducation thérapeutique du patient ce qui relève d'une approche transdisciplinaire ^a

- Comment est favorisé dans le programme d'ETP, le dialogue entre personnes de disciplines et de professions différentes, entre les acteurs de santé au sens large, impliqués dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation du programme d'ETP ? ^a
- Qu'est-ce qui est source de différences, de tensions de points de vue, de pratiques entre ces personnes, à l'origine d'un dépassement des propres références disciplinaires de chacun, et d'une ouverture vers de nouveaux choix conceptuels et méthodologiques ? ^a Cette situation est-elle un indicateur de la nécessité de faire appel à une explication relevant d'approches transdisciplinaires ? ^a
- Comment les points de vue divergents entre les professionnels de santé ou l'équipe, le patient, ses proches, sont-ils mis en évidence ? ^a Comment est favorisée l'explicitation des arguments, des critères qui les fondent ? ^a
- Comment ces points de vue différents sont-ils utilisés dans la conception et au cours de la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique ? ^a

Objectif 9. : Expliciter les principes de conception et de mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique du patient ^a

- Le programme est-il décrit dans sa mise en œuvre ? ^a Les différentes étapes qui en constituent son déroulement sont-elles explicites ? ^a
- Quelle est la place accordée au diagnostic éducatif dans la mise en œuvre de l'ETP ? ^a Jusqu'où permet-il une éducation adaptée en termes de compétences à acquérir par le patient, et de choix appropriés des modalités d'interventions pédagogiques ? ^{b,d}
- Comment les professionnels de santé ou l'équipe utilisent-ils les caractéristiques d'apprentissage,

- les informations issues du diagnostic éducatif, de chaque patient pour réaliser une séance individuelle ou de groupe ?^c
- Le programme précise-t-il à côté des compétences à acquérir, les contenus, les messages, les principes, les notions-clés, les situations-problèmes, etc. ? Jusqu'à quel point les exemples choisis sont-ils adaptés aux patients ?^c
 - Le déroulement du programme, l'ordre de présentation des thèmes abordés et des séances, favorisent-ils la progression de l'apprentissage du patient dans son expérience de gestion de la maladie et du traitement, et sa compréhension de cet événement de vie ?^{a,c}
 - Jusqu'à quel point le programme propose-t-il des séances d'éducation accessibles du point de vue de l'apprentissage du patient ?^c Jusqu'à quel point le programme d'éducation thérapeutique répond aux besoins/problèmes quotidiens du patient ?^c
 - Quelles techniques, quels outils et supports d'éducation thérapeutique sont utilisés ? Jusqu'à quel point sont-ils divers, appropriés pour faciliter et soutenir les interactions, les médiations avec le patient et ses proches pour conserver des compétences d'autosoins et d'adaptation ?^a
 - Jusqu'à quel point le programme intègre-t-il des modalités d'éducation à distance (téléphone, e-learning, etc. ?) ?^b À partir de quels constats ?
 - Quelle part prennent les professionnels de santé, et les patients et leurs proches dans le choix, la conception et l'utilisation d'outils et de supports d'éducation thérapeutique ?^a
 - L'adaptation du programme aux caractéristiques du patient s'appuie-t-elle sur un diagnostic éducatif, sur une évaluation individuelle du patient ?^{a,d} À quels moments se situe l'évaluation individuelle du patient ? Quels en sont les avantages pour le patient, le professionnel de santé ou l'équipe ?^a

Objectif 10 : Prendre en compte la singularité du patient dans la mise en œuvre du programme^a

- Comment le programme tient-il compte, par exemple, des rythmes variables d'acquisition et de changement du patient, de son libre arbitre à être éduqué, de ses potentialités d'apprentissage et ressources du moment, de l'évolution de sa maladie, etc. ?^a
- Jusqu'à quel point sont pris en compte les processus cognitifs et réflexifs, émotionnels et d'adaptabilité du patient qu'ils soient immédiats ou différés : dans l'évaluation avec lui de ses changements, de son processus d'autodétermination liés à sa santé ?^a Comment ces processus sont-ils identifiés, analysés et soutenus ?^a
- Comment les expériences de résistance aux changements, de non-observance du patient sont-elles prises en compte dans le programme d'éducation thérapeutique ?^a
- Qu'est-il proposé aux patients qui refusent de participer ou de poursuivre un programme d'éducation thérapeutique ?^a
- Jusqu'à quel point le programme suscite-t-il des auto-évaluations de la part du patient sur ses acquisitions et ses changements ?^a

3 Patients et proches concernés par le programme d'éducation thérapeutique

Objectif 11. : Définir la population concernée par le programme d'éducation thérapeutique^{d,e} et son accessibilité^{a,b}

- La population est-elle identifiée et ses principaux besoins éducatifs évalués ?^d
- Comment a-t-on pris en compte les spécificités de l'enfant (âge, maturité et capacité d'autonomisation), lors de l'avancée en âge, dans le programme d'éducation thérapeutique ?^b
- Comment sont pris en compte les besoins particuliers de tout ordre des patients (le cas échéant de leurs proches) dans le programme (références culturelles, réactivité émotionnelle, environnement social, statut socio-économique, capacités physique, sensorielle, mentale, difficultés d'apprentissage) ?^b
- Comment est envisagée l'accessibilité des patients concernés par le programme d'éducation thérapeutique ?^a Comment le programme d'éducation thérapeutique atteint-il des patients et leurs proches en situation éloignée ou semi-éloignée (due par exemple à des zones géographiques, des périodes climatiques particulières) ?^a
- Qu'est-il prévu pour les patients qui n'ont pas pu suivre l'ensemble des séances d'éducation thérapeutique du programme ?^a
- La population est-elle choisie en fonction de critères de priorité ? Ces critères sont-ils utilisés en fonction de données médicales ? d'autres données, en tenant compte des ressources nécessaires pour répondre aux besoins éducatifs de cette population ou des ressources du système de soins ?

(professionnels, budget, équipement, formats de programme d'éducation thérapeutique, lieu pour les séances, etc.)^a Jusqu'où ces critères de « priorisation » questionnent-ils les références éthiques auxquelles se réfère le programme ?^a

Objectif 12 : Repérer les besoins et les modalités d'information du patient et de ses proches sur le programme d'ETP^a

- Quels moyens sont mis en place pour repérer les besoins d'information des patients et de leurs proches sur le programme d'éducation thérapeutique ou quand il n'existe pas de besoins exprimés d'information ?^a
- Quelles sont les modalités d'information des patients et de leurs proches sur le programme d'éducation thérapeutique ?^a
- Quels moyens sont mis en place afin de s'assurer que le patient souhaite être informé, faire participer une personne de son entourage proche au programme ?^a Quelle est la place des associations dans les modalités d'information ?^a
- Quelles sont les sources d'informations et leur niveau de validité scientifique utilisées pour présenter un programme d'ETP au patient ? (plaquettes d'information, dépliants, affiches, information produite par les professionnels de santé, l'équipe, information produite par l'industrie pharmaceutique, etc.)^a
- Dans le repérage des besoins et des modalités d'information du patient et de ses proches sur le programme d'ETP, comment sont pris en compte les besoins de personnes ne maîtrisant pas l'écriture, la lecture, de personnes d'origine étrangère, ne s'exprimant pas en français, les personnes souffrant d'un handicap sensoriel ou mental ? (surdité, etc.)^a
- Comment l'avis des patients et de leurs proches sur les modalités d'information utilisées pour présenter le programme d'éducation thérapeutique est-il pris en compte pour en concevoir de nouvelles ou les modifier ?^a
- Comment sont identifiés les effets de l'information du patient et de ses proches, en termes par exemple de satisfaction et d'insatisfaction sur leur participation ou non au programme d'éducation thérapeutique ?^a
- De quelle manière s'assurer qu'une proposition d'éducation thérapeutique du patient a été faite à toute personne, enfant et ses parents, adolescent, adulte ayant une maladie chronique ?^a Comment s'assurer que l'information a été comprise ?^a

Objectif 13 : Repérer les modalités mises en place par les professionnels de santé, l'équipe, pour faciliter la participation du patient et de ses proches, la prise de décision, à toutes les étapes du programme d'éducation thérapeutique^a

- Quels moyens sont proposés pour faciliter la participation du patient et de ses proches, la prise de décision, à toutes les étapes du programme d'éducation thérapeutique du patient ?^a
- Comment sont conciliés le souhait du patient (par exemple refus ou décision différée de participer à tout ou partie du programme) et la nécessité, du point de vue du professionnel de santé ou de l'équipe, que le patient participe à la prise de décision ?^a
- Jusqu'à quel point les professionnels de santé ou l'équipe tiennent-ils compte des préférences et des décisions du patient pour réajuster son programme d'éducation thérapeutique individuel ?^a
- Comment sont identifiées les situations d'éducation thérapeutique requérant la présence de l'entourage ou d'une association ?^a
- Comment sont identifiés les facteurs de satisfaction et d'insatisfaction en lien avec les prises de décision du patient et de ses proches ?^a Quelle utilisation est faite des résultats ?

4 Contexte de mise en œuvre du programme et pour une période donnée

Objectif 14 : Apprécier les conditions préalables à la mise en œuvre du programme^a

- Quels sont les enjeux, les événements, les facteurs, à l'origine de la mise en place du programme d'éducation thérapeutique ?^a
- La mise en place du programme d'éducation thérapeutique s'appuie-t-elle ou s'est-elle appuyée sur des conditions préalables nécessaires ? (par exemple consensus professionnel sur l'éducation thérapeutique dans le traitement de la maladie, reconnaissance de l'éducation thérapeutique au sein d'un établissement, de la région, d'un territoire (projet institutionnel, formation du professionnel de santé ou de l'équipe, etc.)^a Que peut-il être dit de ces conditions en termes d'avantages ou

- d'inconvénients pour la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique ?^a
- Comment les répercussions institutionnelles de la mise en place du programme d'éducation thérapeutique ont-elles été anticipées, par exemple en termes^a :
 - de reconnaissance des activités d'éducation ? (niveau d'intégration dans les soins, charge de travail, modifications dans l'organisation du travail) ;
 - de changement de l'image du professionnel ou de l'équipe impliquée dans le programme, etc. ?
- En cas de limitations du développement du programme d'éducation thérapeutique du patient ou de son arrêt, qu'est-il prévu comme alternatives pour les patients ?^a
- Comment sont tenus informés les professionnels hospitaliers et libéraux, les associations de patients, éventuellement le grand public, sur le projet d'un programme ?^a Jusqu'à quel point les publics concernés renforcent-ils la pertinence et la faisabilité du programme ?^a

Objectif 15 : Adapter le programme d'éducation thérapeutique aux besoins du patient et de ses proches pour une période donnée^a

- Jusqu'où le programme d'éducation thérapeutique peut-il tenir compte des spécificités des patients et de leurs proches liés^a :
 - à leurs périodes de vie (enfance-adolescence – jeune adulte – adultes – senior), à leur rythme d'apprentissage ?
 - à leur mode et conditions de vie du moment ?
 - à l'évolution de la maladie et des traitements ?
 - à leur disposition à apprendre ?
 - à leur priorité de vie et de santé ?
- Jusqu'où les patients individuellement ou leurs associations sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation du programme d'ETP ?^a Quelles en sont les conséquences constatées ?^a
- Comment sont identifiés et pris en compte les retours d'expériences des patients et de leurs proches, pour concevoir, adapter le programme d'éducation thérapeutique ?^a
- Quel rythme d'évaluation individuelle du patient est-il envisagé ?^a Quelles sont les conditions qui régissent ce rythme ?^a
- Qu'est-il prévu entre les séances d'éducation thérapeutique proposées au patient pour assurer auprès de lui une continuité de son éducation ?^a
- Comment s'organise la continuité de l'éducation thérapeutique lors d'une nouvelle phase de développement du patient (passage de l'adolescence à l'âge adulte par exemple) ou lors d'un événement de vie ? (changement de travail, grossesse, accès à la retraite)^a
- Comment le programme permet-il au patient d'analyser ce qui est favorable ou non à sa santé et à son éducation, tant dans son histoire passée que dans la période présente ?^a
- Comment le programme tient-il compte du rythme temporel propre du patient pour l'aider à construire ses projets ?^a

Objectif 16 : Analyser les changements et les régulations entrepris au cours du programme d'éducation thérapeutique^a

- De quelles natures sont les régulations entreprises au cours du programme, en termes de réajustement ou de réorientation ?^a Quelles circonstances et conditions permettent d'expliquer des régulations dans le déroulement du programme ?^a
 - Parmi ces circonstances et conditions, quelles étaient celles qui étaient prévisibles et celles qui ne l'étaient pas ? Que peut-on dire sur le contexte dans lequel se déroule ou s'est déroulé le programme d'éducation thérapeutique ?^a
 - Quels constats ont-ils été faits sur l'anticipation des changements et des régulations par les professionnels de santé ou l'équipe ?^a
- Existe-t-il un système de pilotage, incluant les professionnels de santé, l'équipe et autres parties prenantes, qui permet de planifier et d'évaluer les services offerts régulièrement ?^d
- Existe-t-il un dispositif qui garantisse une mesure fiable de l'effet propre de l'éducation thérapeutique du patient ? Quelles en sont les caractéristiques ?^d
- A-t-on fait appel à une évaluation externe ?^a À partir de quels événements, de quels constats ? Qu'a-t-il été décidé à partir des conclusions ?^a

Objectif 17 : Identifier les éléments de pérennisation du programme d'éducation thérapeutique ^a

- Comment les professionnels de santé ou l'équipe, s'informent-ils des enjeux de santé dans leur environnement ? ^a Quelles analyses en font-ils pour la conception et la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique ? ^a
- Comment les professionnels de santé ou l'équipe concilient-ils les finalités ou les objectifs d'un programme d'éducation thérapeutique, et les enjeux de partenariats avec les secteurs industriels et commerciaux ? ^a
- Quelles sont les ressources financières utilisées pour le programme et quelles pérennisations ont-elles ? Quelles sont les conséquences sur la conception et la mise en œuvre du programme ? ^a
- Quels sont les dispositifs d'évaluation et d'auto-évaluation de la qualité du programme utilisés par les professionnels de santé, l'équipe ? ^a Quelle utilisation des résultats est faite pour maintenir le programme d'éducation thérapeutique, par exemple : des données d'activités comme le volume d'activité, l'accessibilité du programme, le taux d'assiduité, de suivi, etc. ? ^{a,d}
- Jusqu'à quel point ce dispositif intègre-t-il des évaluations propres du programme par les patients et leurs proches ? ^{a,d}
- Existe-t-il une stratégie pour inscrire durablement le programme dans l'offre de soins locale, régionale ? ^a Quelles en sont ses caractéristiques ? ses effets constatés sur la pérennité du programme ? ^a

Objectif 18 : Apprécier le caractère transposable du programme d'ETP dans un autre contexte ^a

- Qu'est-il utilisé comme informations pour décrire le programme actuel dans son contexte, par exemple : historique de la démarche, formation des professionnels de santé ou de l'équipe, expérience et constitution de l'équipe, interactions et expériences antérieures avec les patients (le cas échéant avec les proches) ? ^a
- Qu'est ce qui expliquerait les différences de conception et de mise en œuvre avec d'autres programmes d'éducation thérapeutique connus par les professionnels de santé ou l'équipe, et visant la même population de patients ? ^a
- Le programme d'éducation thérapeutique actuel peut-il être mis en œuvre pour la même population dans un contexte différent ? ^a sous quelles conditions ? ^a
- Quelles parties du programme d'éducation thérapeutique doivent être adaptées ? au regard de quelles circonstances et conditions du nouveau contexte ? ^a

Objectif 19 : Promouvoir et valoriser le programme d'éducation thérapeutique ^a

- Quels sont les effets observés du programme d'éducation thérapeutique, selon le point de vue des professionnels de santé, l'équipe d'une part, et selon les patients (le cas échéant leurs proches) d'autre part sur ^a :
 - les compétences d'autosoins et d'adaptation du patient ?
 - les processus de changement et d'autodétermination du patient ?
 - les facteurs à l'origine d'une meilleure qualité de vie et la perception du risque en santé du patient ?
- Comment l'ensemble de ces effets observés de l'activité d'éducation thérapeutique est-il documenté, partagé avec les patients et leurs proches, et porté à la connaissance d'autres professionnels de santé, d'institutions et de financeurs ? ^a
- Jusqu'à quel point les professionnels de santé, l'équipe, les patients et leurs proches partagent-ils les résultats obtenus ? ^a
- Comment qualifier la dynamique impulsée auprès des patients et de l'ensemble des professionnels de santé concernés par l'activité d'éducation thérapeutique ? Comment se traduit-elle et fait-elle l'objet d'une valorisation ? ^a
- Comment qualifier la dynamique impulsée au niveau organisationnel (au niveau de l'institution, des réseaux, des groupes de professionnels libéraux, etc.) ? ^a Comment se traduit-elle, et fait-elle l'objet d'une valorisation ?
- Comment sont communiquées aux décideurs, à la communauté professionnelle, aux patients et associations, les dynamiques impulsées, les innovations liées à l'activité d'éducation thérapeutique ? Sur quoi portent-elles, et comment sont-elles diffusées ? ^a
- Les patients recommandent-ils, valorisent-ils le programme d'éducation thérapeutique à d'autres patients ? ^a Sur quels arguments ?
- Comment les patients et leurs proches (bénéficiaires du programme) contribuent-ils de leur côté au développement du programme d'éducation thérapeutique et à son accès à d'autres patients ? ^c

5 Ensemble coordonné d'activités d'éducation thérapeutique

La qualité des activités d'éducation :

Objectif 20 : Fonder une analyse des activités d'éducation thérapeutique^a

- Quel est l'écart entre les activités/tâches éducatives, réalisées et celles prévues dans le programme d'éducation thérapeutique ?^a
- Qu'est-ce qui explique la survenue de l'imprévu au cours des activités, préparées et organisées d'éducation thérapeutique du patient ?^a
- Quelles sont les activités/tâches éducatives qui ne se font pas, et qui seraient souhaitables de faire ? Qu'est-ce qui explique cette situation ?^a
- Quel est l'écart entre ce que les professionnels de santé, l'équipe, imaginent comme activités possibles à mettre en place, et la possibilité réelle de leur mise en place ?^a
- Quelles sont les astuces, les habiletés, les ingéniosités, les tours habiles déployés par les patients et leurs proches, les professionnels de santé, l'équipe, en situation d'éducation thérapeutique ?^a
- Les activités d'éducation thérapeutique varient-elle faiblement ou fortement en fonction de certaines circonstances ? (situations de santé des patients, conditions de travail des professionnels, etc.)^a
- Que cela signifie-t-il du point de vue de la manière d'organiser et de mettre en œuvre les activités d'éducation thérapeutique ?^a Quels sont les conséquences et les effets ?
- Quelles sont les activités qui sont toujours mises en priorité dans l'organisation du programme d'éducation thérapeutique ?^a Quelles sont les arguments à cette « priorisation » ?^a Révèlent-elles des différences dans les représentations des finalités et objectifs des différents acteurs ?^a
- Qu'est-ce qui permet de penser que ce qui est fait relève de l'éducation thérapeutique du patient ?^a Qu'est-ce qui conduit à penser que ce qui est en train d'être fait ne relève plus de l'éducation thérapeutique ?^a
- Existe-t-il des activités individuelles ou collectives réalisées quasiment automatiquement, devenues « routinières » ; et qui ne nécessitent plus de réunion préparatoire spécifique pour leur mise en œuvre ?^a Quelles sont les conséquences du fait d'avoir automatisé certaines activités ou partie de ces activités sur leur déroulement ?^a
- Qu'est-ce qui est propre aux différentes situations d'éducation thérapeutique rencontrées par rapport à d'autres situations éducatives ?^a

Objectif 21 : Expliciter les compétences mises en œuvre dans l'instant par les professionnels de santé, l'équipe, dans leur activité d'éducation thérapeutique^a

- Quel est le niveau de polyvalence des professionnels de santé, de l'équipe, en situation d'éducation thérapeutique ?^a Comment se caractérise-t-il ?^a
- Dans quelles circonstances, les professionnels de santé, l'équipe, se sollicitent-ils les uns, les autres ?^a À quel moment, et sur quoi font-ils appel à un autre professionnel ?^a Quelles en sont les conséquences ?^a
- À partir de quel cadre de références, de définitions, les professionnels de santé ou l'équipe s'appuient-ils pour expliciter leurs compétences ?^a
- Qu'est-ce qui caractérise les compétences des professionnels, de l'équipe, mises en œuvre pendant les activités d'éducation thérapeutique du patient ?^a
- Quelle place est accordée à l'auto-évaluation des compétences individuelles des différents acteurs de l'éducation thérapeutique ?^a Qu'est-ce qui caractérise cette auto-évaluation (objectifs, modalités, etc.) ?^a
- Quelle place est accordée à l'auto-évaluation collective des compétences de l'équipe ?^a
- Quelle utilisation des auto-évaluations est faite pour améliorer les activités d'éducation thérapeutique ?^a

Objectif 22 : Réguler les activités d'éducation thérapeutique^a

- Quels types d'incidents, d'évènements sont repérés dans le programme d'éducation thérapeutique pour leur analyse ?^a En quoi leur analyse contribue-t-elle au développement de la qualité des activités d'éducation thérapeutique ?^a
- À partir des évaluations des activités d'éducation thérapeutique, des régulations (réajustement ou réorientation) sont-elles prévues ?^a Quels moyens et ressources autres que financières sont mis en œuvre pour les réaliser ?^a

- Jusqu'à quel point le professionnel de santé ou l'équipe sont-ils en mesure de réguler les activités d'éducation thérapeutique (réajuster ou réorienter) pour améliorer leur qualité ? ^a Comment interviennent d'autres facteurs, d'autres processus dans la possibilité de réguler les activités ? ^a
- Jusqu'à quel point le professionnel de santé ou l'équipe sont-ils en capacité de réorienter leur activité au cours même de leur réalisation ? ^a
- Jusqu'à quel point les évaluations conduisent-elles à une pratique d'auto-évaluation des professionnels et de coévaluation entre les professionnels de santé, l'équipe, et avec les patients/associations ? ^a
- Comment le programme est-il mis en lien avec d'autres structures de soins et éducatives (école, centre de loisirs, centre d'action médico-social) ? ^a

Objectif 23 : Expliciter les forces ou les limites individuelles et collectives du professionnel de santé ou de l'équipe et des patients et de leurs proches dans l'activité d'éducation thérapeutique ^a

- Quelles sont les forces collectives (savoir-faire, ressources, potentialités) pour mettre en œuvre l'activité d'éducation thérapeutique : toute l'équipe a-t-elle suivi la même formation ou des formations diversifiées, stabilité de l'équipe, etc. ? ^a Comment ces forces sont-elles utilisées dans l'activité d'éducation thérapeutique ? ^a
- Quelles sont les forces individuelles ou collectives des patients (le cas échéant de leurs proches) pour participer à la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique : expression spontanée, expression d'une autonomie, implication auprès d'autres patients, etc. ? ^a Comment sont-elles repérées ? ^a Comment sont-elles utilisées dans l'activité d'éducation thérapeutique ? ^a
- Qu'est ce qui caractérise les limites individuelles ou collectives des professionnels de santé, de l'équipe, dans l'activité d'éducation thérapeutique ? ^a Comment ces limites sont-elles prises en compte au profit du programme d'éducation thérapeutique ? ^a
- Qu'est ce qui caractérise les limites individuelles et collectives des patients dans l'activité d'éducation thérapeutique (accessibilité aux soins, à l'information, représentations, etc.) ? ^a Comment sont-elles prises en compte au profit du programme ? ^a

Objectif 24 : Développer la qualité des activités d'éducation thérapeutique du patient ^a

- Quels critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique sont utilisés pour analyser les activités d'éducation thérapeutique ? ^b Quelles en sont les sources ? ^a
- Comment se structure une séance d'ETP individuelle ou collective ? ^b Cette structuration fait-elle l'objet de documents écrits ? Quels sont les avantages et inconvénients de l'absence ou de la présence d'une formalisation écrite des activités d'éducation thérapeutique ? ^a
- Comment sont consignées les informations de nature éducative dans le dossier du patient ? ^{a,b} Est-il fait appel à un dossier d'éducation spécifique ou partie spécifique du dossier du patient ? ^a Quels raisons président au type de dossier choisi ?
- Comment les compte-rendus du déroulement et du résultat de la séance d'ETP individuelle ou de groupe sont-ils réalisés ? ^b Quelles informations sont transmises ? Pour quelle utilisation ?
- En quoi l'environnement dans lequel les séances d'éducation sont mises en œuvre contribue-t-il à l'apprentissage ? ^c Respecte-t-il la confidentialité du patient si nécessaire ? ^a
- Qu'a-t-il été mis en œuvre par le professionnel de santé ou l'équipe pour prendre en compte aux différents moments du programme d'éducation thérapeutique, le confort, la sécurité, les limites de participation des patients dus à la maladie ? (prévention d'incidents, d'accidents) ^c
- Quels sont les éléments significatifs de la tension créatrice entre conformation (adéquation aux normes) et innovation dans l'activité d'éducation thérapeutique des professionnels de santé ou l'équipe ? ^a En quoi contribue-t-elle au développement de la qualité ? ^a
- Quel est le niveau d'adaptabilité de la coordination telle qu'elle est prévue par rapport à une coordination réalisée en situation ? ^a

Objectif 25 : Développer la qualité des compétences en éducation thérapeutique du patient des professionnels de santé, de l'équipe ^a

- Jusqu'à quel point les compétences médicales et de soins des professionnels de santé ou de l'équipe, disponibles dans la structure, sont-elles adéquates pour s'engager dans un programme d'éducation thérapeutique du patient ? ^c
- Quels sont les moyens mis en œuvre pour maintenir les compétences des professionnels de santé,

- de l'équipe, dans les domaines thérapeutiques, de soins ?^a
- Jusqu'à quel point les compétences pédagogiques des professionnels de santé ou de l'équipe sont-elles adéquates pour s'engager dans un programme d'éducation thérapeutique du patient ?^c
- Quels sont les moyens mis en œuvre pour maintenir les compétences des professionnels de santé, de l'équipe, dans les domaines de l'éducation thérapeutique ?^a
- Jusqu'à quel point le professionnel de santé ou l'équipe parvient-il avec succès à prendre en compte la diversité des caractéristiques des patients, au cours des activités d'éducation thérapeutique ?^c
- Quelle est la part du temps consacré à des échanges multiprofessionnels, multidisciplinaires pour l'analyse des pratiques d'ETP ?^a
- Quel est le pourcentage de temps global de la prise en charge du patient et par intervenant consacré aux moments d'échange sur les pratiques d'éducation thérapeutique ? (temps de coordination analyse de situations de patients, etc.)^a

La qualité de la coordination de l'ensemble des activités d'éducation thérapeutique

Objectif 26 : Identifier les éléments de qualité qui caractérisent l'organisation de la coordination^{a b}

- Qu'est-ce qui conduit à la nécessité de formaliser la coordination des activités d'éducation ?^a
- Quels sont les éléments significatifs de la coordination de l'ensemble d'activités d'éducation thérapeutique ?^a Par quels critères se détermine la qualité de la coordination ?^{a b c}
- Existe-t-il une logique de la coordination des activités/tâches et des compétences individuelles et collectives ? Comment les différentes compétences entre professionnels de santé sont-elles articulées ?^a
- Comment les activités d'éducation thérapeutique du patient sont-elles programmées, organisées (répartition dans le temps et attribution aux différents intervenants, utilisation d'un outil de planification prévisionnel : choix des priorités, concertation sur la mise en œuvre du programme) ?^a
- Existe-t-il un document écrit, formalisant l'organisation de la coordination ?^{a c}
- Un programme écrit d'éducation thérapeutique du patient est-il accessible à l'ensemble des professionnels de santé ou équipe ?^a
- Quelles sont les informations utiles à la continuité des activités d'éducation thérapeutique que comporte le dossier du patient ? (synthèses du diagnostic éducatif initial et actualisé, de l'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique et des décisions prises avec le patient) ?^{a b}
- Comment est-il envisagé une synthèse des informations au patient ?^a Comment les professionnels de santé, l'équipe, y ont-ils accès ?^a
- Jusqu'à quel point le temps effectif dévolu de la coordination à son propre fonctionnement est adapté au temps nécessaire pour assurer ses missions ?^a
- Jusqu'à quel point les modalités de coordination mises en place sont-elles présentées au patient ? La place des patients dans cette coordination est-elle envisagée ?^a Sous quelle forme ?
- Sur quels éléments la satisfaction du fonctionnement de la coordination est-elle appréciée ?^a Si la coordination venait à manquer, quels effets cela aurait-il ?^a
- Quelles modalités de coordination de l'ensemble de l'activité thérapeutique sont-elles instituées ?^a Sur quel mode (oral, écrit par exemple, outils de liaison au service des professionnels, des patients et de leurs proches) ?^a selon quelle fréquence ? Qui y participe ? Quels en sont les apports pour le programme d'éducation thérapeutique ? Comment sont utilisées les spécificités professionnelles, disciplinaires de chaque intervenant dans le programme pour le développement de la qualité ?^a
- Comment le programme est-il mis en lien avec d'autres structures de soins et éducatives ? (école, centre de loisirs, centre d'action médico-social)^a

Objectif 27 : Apprécier l'effet de la coordination sur la qualité du programme et la prise en charge du patient^a

- Qu'apporte la coordination pour renforcer les compétences du professionnel de santé dans l'analyse du programme d'éducation thérapeutique du patient, et pour mobiliser de nouveaux projets ?^a
- Qu'apporte la coordination pour aider les professionnels de santé ou de l'équipe à se décentrer par rapport à une difficulté, une situation-problème ?^a
- Qu'apporte la coordination spécifique pour connaître, analyser et tenir compte du point de vue du patient sur le programme, sur sa participation à toutes les étapes de sa réalisation ?^a

6 Animé par des professionnels de santé avec le concours d'autres professionnels et de patients

Objectif 28 : Repérer la contribution des professionnels de santé ou de l'équipe dans les activités d'éducation thérapeutique du patient^{a,b}

- Existe-t-il des écarts entre les références énoncées du programme et l'animation des séances d'éducation thérapeutique ?^a Qu'est-ce qui caractérise l'écart ? Qu'en fait le professionnel ou l'équipe ?
- Quelles sont les fonctions spécifiques des différents professionnels de santé ?^a Qu'est-ce qui relève du rôle prescrit et du rôle autonome dans leurs fonctions ?^a Qu'est-ce qui est de l'ordre de l'initiative personnelle ?^a Quelle appréciation est faite de ces marges de manœuvre ?^a
- Comment l'intervention d'autres professionnels que ceux de l'équipe d'éducation thérapeutique est-elle envisagée ?^a À partir de quels constats ? et de quelle manière ?
- À partir d'activités d'éducation thérapeutique décidées en commun, existe-t-il des activités d'ETP réalisées par différents professionnels de santé, quelle que soit leur fonction dans l'équipe ?^a
- De quelle façon les activités d'éducation thérapeutique pour les patients sont-elles en adéquation avec les compétences à acquérir définies avec les patients et leurs proches, et leur niveau de complexité ?^c
- Jusqu'à quel point une approche individuelle ou de groupe est-elle pertinente par rapport à l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation définies avec le patient ?^c
- Comment les informations visant à assurer la cohérence des interventions d'éducation thérapeutique du patient et leur continuité sont-elles partagées entre les professionnels de santé, l'équipe, impliqués dans la prise en charge du patient ? Et entre les professionnels et le patient et ses proches ?^a Quel est le rôle de la coordination ?

Objectif 29 : Renforcer la cohérence entre les références énoncées dans le programme et l'animation des séances d'éducation thérapeutique a

- À quels principes pédagogiques, philosophiques, éthiques, etc. se réfère le professionnel de santé ou l'équipe pour animer les séances individuelles ou collectives ?^a
- Existe-t-il un écart entre les principes retenus pour l'animation et la mise en œuvre des séances individuelles ou collectives ?^a Sur quels constats sont envisagés des régulations (ajustement ou réorientation) ?^a Sur quoi portent-ils ?^a
- Quelle place est accordée au patient, aux savoirs qu'il développe, du fait de son expérience dans l'ensemble des activités d'éducation ?^a Comment les savoirs du patient, et de ses proches, sont-ils pris en compte dans les activités d'éducation thérapeutique ?^a
- Dans quelles circonstances les professionnels de santé, l'équipe, recourent-ils à d'autres professionnels ?^a
- Existe-t-il des coanimations des séances entre professionnels de santé, entre un professionnel de santé et un patient ?^a Qu'est ce qui est à l'origine de ces coanimations ?^a Pour l'apprentissage, avec quelles compétences sont-elles envisagées ?^a
- Utilise-t-on des modalités d'analyse de pratique ?^a À partir de quel événement ? Quels en sont les effets constatés ?

Objectif 30 : Analyser les dynamiques de négociation, de participation entre les professionnels de santé, l'équipe, et avec les patients et leurs proches^{a,b}

- Comment les dynamiques de négociation entre les patients et leurs proches, et les professionnels de santé, l'équipe, sont-elles favorisées ?^a
- Jusqu'à quel point les dynamiques de négociation sont-elles sources d'apprentissage pour les patients et leurs proches ?^a Pour les différents professionnels de santé, l'équipe ?
- Quel est le niveau d'expérience du professionnel de santé ou de l'équipe, avec des associations de patients concernant la définition et la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique ?^a
- Quelle est la place des patients et de leurs proches, des associations de patients dans la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient ?^a
- Quelle place occupent les patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique du patient ? (partage d'expériences de la maladie ou des traitements ; relais des messages délivrés par le professionnel de santé ; échange sur les préoccupations quotidiennes)^a Comment a été

définie cette place de la part des professionnels de santé, des patients ? (modalités, choix des activités, etc.)

- Quelle est la contribution des patients, de leurs proches ou des associations de patients, dans l'aide à la mise en œuvre des compétences du patient, de ses proches dans leurs lieux de vie ?^a

Objectif 31 : Analyser la trajectoire de formation des professionnels de santé, de l'équipe^a

- Comment l'équipe s'est-elle ou est-elle constituée ?^a L'ensemble des compétences de l'équipe couvre-t-il les besoins d'éducation thérapeutique du patient ?^a
- Quelle stratégie explicite de regroupement des professionnels de santé rend effective la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique ?^a
- Comment l'équipe se réorganise-t-elle quand survient le départ d'un professionnel ? Comment ce professionnel est-il remplacé ? À partir de quels critères ?^a
- L'équipe est-elle formée pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique, et délivrer les contenus éducatifs ?^a
 - À quelles références de formation l'équipe se rattache-t-elle ?
 - De quelle expérience peut se prévaloir chaque professionnel de santé pour animer les séances d'éducation thérapeutique et participer à un programme ? (conception, amélioration, etc.) Comment cette expérience intervient-elle dans la reconnaissance des compétences attendues ?
- Quelle stratégie de formation continue pour l'équipe est mise en place ?^a Quand un de ses membres revient de formation, que se passe-t-il pour assurer la transmission et une intégration, utilisation, appropriation, réinvestissement, ou mise en œuvre des acquis de la formation ?^a
- Existe-t-il, au sein de l'organisation du travail, des temps d'autoformation individuels ou collectifs ?^a Quelles en sont les modalités ?

Objectif 32 : Analyser l'apport de l'expérience dans la trajectoire des professionnels de santé, de l'équipe^a

- Comment l'expérience de l'éducation thérapeutique du patient, acquise par les professionnels de santé ou par l'équipe, modifie-t-elle la pratique médicale et de soins ?^a
- Comment sont exploitées les expériences pédagogiques acquises par les professionnels de santé ou l'équipe, pour réguler (réajuster, réorienter) leurs pratiques d'éducation thérapeutique par rapport à différentes périodes de vie des patients ?^a
- Jusqu'où l'expérience pédagogique, acquise par les professionnels de santé ou l'équipe auprès des patients, est-elle transposable à d'autres patients atteints de la même maladie, mais ayant des spécificités différentes (âge, évolution de la maladie, conditions de vie, etc.) ?^a Jusqu'où cette expérience pédagogique est utilisable auprès de patients ayant une autre maladie ?^a
- En tant que professionnel de santé, qu'est-il possible de transférer d'une expérience auprès de patients expérimentés dans la gestion de la maladie, à de jeunes patients ou de patients récemment diagnostiqués ?^a
- Quelle est la perception, par chacun des professionnels de santé, d'un changement dans leur pratique médicale ou de soins, liée aux activités d'éducation thérapeutique ?^a :
- La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique a-t-elle suscité la motivation des professionnels de santé ou de l'équipe ? Comment cela s'est-il traduit ?
- La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique a-t-elle suscité de nouveaux projets portant sur l'éducation thérapeutique, dans la structure de soins ou ailleurs, en lien avec le programme d'éducation thérapeutique en cours ?
- Jusqu'à quel point la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique a-t-elle favorisé, chez le professionnel de santé, un projet de départ pour d'autres postes plus attractifs, dans le champ de l'éducation thérapeutique ou pour suivre des formations spécifiques ?^a

Annexe 4 - Score de Framingham, estimation du risque sur 10 ans pour les hommes⁸⁰

Framingham Point Scores	
Age	Points
20 – 34	- 9
35 – 39	- 4
40 – 44	0
45 – 49	3
50 – 54	6
55 – 59	8
60 – 64	10
65 – 69	11
70 – 74	12
75 – 79	13

point by age					
Total Cholesterol	20 – 39	40 – 49	50 – 59	60 – 69	70 – 79
< 160	0	0	0	0	0
160 – 199	4	3	2	1	0
200 – 239	7	5	3	1	0
240 – 279	9	6	4	2	1
≥ 280	11	8	5	3	1
Nonsmoker	0	0	0	0	0
Smoker	8	5	3	1	1

HDL (mg/dL)	Points
≥ 60	- 1
50 – 59	0
40 – 49	1
< 40	2

Total Cholesterol : mg/dL

Systolic BP (mmHg)	if untreated	if treated
< 120	0	0
120 – 129	0	1
130 – 139	1	2
140 – 159	1	2
≥ 160	2	3

Point Total	10-year risk
< 0	< 1
0	1
1	1
2	1
3	1
4	1
5	2
6	2
7	3
8	4
9	5
10	6
11	8
12	10
13	12
14	16
15	20
16	25
≥ 17	≥ 30

Annexe 5 - Score de Framingham, estimation du risque sur 10 ans pour les femmes⁸⁰

Framingham Point Scores	
Age	Points
20 – 34	- 7
35 – 39	- 5
40 – 44	0
45 – 49	3
50 – 54	6
55 – 59	8
60 – 64	10
65 – 69	12
70 – 74	14
75 – 79	16

point by age					
Total Cholesterol	20 – 39	40 – 49	50 – 59	60 – 69	70 – 79
< 160	0	0	0	0	0
160 – 199	4	3	2	1	1
200 – 239	8	6	4	2	1
240 – 279	11	8	5	3	2
≥ 280	13	10	7	4	2
Nonsmoker	0	0	0	0	0
Smoker	9	7	4	2	1

HDL (mg/dL)	Points
≥ 60	- 1
50 – 59	0
40 – 49	1
< 40	2

Total Cholesterol : mg/dL

Systolic BP (mmHg)	if untreated	if treated
< 120	0	0
120 – 129	1	3
130 – 139	2	4
140 – 159	3	5
≥ 160	4	6

Point Total	10-year risk
< 9	< 1
9	1
10	1
11	1
12	1
13	2
14	2
15	3
16	4
17	5
18	6
19	8
20	11
21	14
22	17
23	22
24	27
≥ 25	≥ 30

Objectifs du diagnostic éducatif	
<ul style="list-style-type: none"> ● Entretien avec discussion ouverte. ● Solliciter le point de vue du patient sur ce que l'on comprend (reformulations). ● Avoir la volonté de compréhension mutuelle (éviter tout quiproquo). ● Présentation du programme d'éducation. ● Négociation d'un contrat éducatif. ● Obtenir le consentement éclairé du patient (document écrit d'après la législation en vigueur). 	
Thèmes	Données
Ce qu'il (elle) a	<ul style="list-style-type: none"> ● Repérer les problèmes de santé (handicaps, comorbidités, etc.).
Ce qu'il (elle) fait	<ul style="list-style-type: none"> ● Activité professionnelle (contraintes). ● Activités sociales (contraintes, bénéfiques). ● Vie familiale (entourage, solitude, conditions matérielles, etc.).
Ce qu'il (elle) sait	<ul style="list-style-type: none"> ● Comment se représente-t-il sa maladie ? ● L'attribue-t-il à une cause particulière ? ● Que pense-t-il de son traitement ? ● Comment voit-il l'avenir ?
Ce qu'il (elle) est	<ul style="list-style-type: none"> ● Attitude (déli, révolte, marchandage, dépression, acceptation, résignation). ● Profil (passif, résigné, actif, dynamique).
Projet	<ul style="list-style-type: none"> ● Quel est son projet ?

Compétences du patient coronarien : pathologie et traitement	
Connaît la douleur d'angor	Décrit la douleur et les signes de gravité : <ul style="list-style-type: none"> • douleur (serrement) de poitrine (irradiations) par crise ; • gravité : au repos, sueurs, malaise, TNT-résistance.
Pratique TNT	Décrit la prise de TNT : <ul style="list-style-type: none"> • connaît le médicament ; • décrit (noter heure, position assise, 1 B en sublingual) ; • interprète (renouvelle après 5', appel le 15 si persiste).
Connaît l'appel au 15	Décrit l'appel au 15 : <ul style="list-style-type: none"> • indication (angor résistant à TNT) ; • décrire la douleur de poitrine et l'effet de la TNT ; • signaler sa maladie et son traitement ; • ne pas raccrocher (avant de donner l'adresse).
Connaît son bêtabloquant	Effets et CAT si oublié : <ul style="list-style-type: none"> • médicament qui ralentit le rythme cardiaque ; • reconnaît le nom sur ordonnance ; • cite les risques (bradycardie, asthénie, malaise) ; • sait ne pas l'arrêter (danger = angor) ; • sait ne pas doubler la dose si oublié.
Connaît les antiagrégants	Effets et CAT si oublié : <ul style="list-style-type: none"> • médicaments qui empêchent la formation de caillots ; • reconnaît le(s) nom(s) sur ordonnance ; • 1 médicament à vie (ou 2 temporairement puis 1) ; • connaît le risque de saignements ; • sait ne jamais arrêter (danger surtout si stent) ; • sait ne pas doubler la dose si oublié.
Chaque item est coté de la façon suivante : (1) si réponses justes (0,5) si corrections effectuées justes (0) si corrections effectuées fausses	

Principes du régime méditerranéen adapté au patient coronarien

- *conseiller la consommation d'au moins 5 portions de fruits et/ou de légumes par jour*
- *conseiller la consommation d'huile d'olive vierge, de thé, cacao et soja, riches en polyphénols.*
- *la consommation de vin et/ou de bière peut être maintenue sauf contre-indication (dépendance à l'alcool, pathologie sensible à l'alcool) dans les limites de 1 à 2 verres par jour, lors des repas.*
- *conseiller la consommation de poisson à raison de 3 fois par semaine minimum dont 2 fois du poisson gras.*
- *conseiller la consommation d'aliments riches en ALA : noix, huile de noix, colza... Une consommation journalière de 2 cuillerées à soupe d'huile de colza permet de couvrir plus des 2/3 des apports conseillés en ALA.*
- *conseiller des aliments ayant un index glycémique bas : légumes secs 2 fois par semaine, fruits 2 à 3 fois par jour, aliments riches en amidon résistant, aliments fermentés, aliments riches en fibres.*
- *réduire la consommation d'aliments apportant trop d'acides gras saturés : viande de ruminants (bœuf 1 à 2 fois par semaine, mouton-agneau 1 fois par mois), beurre à remplacer par une margarine riche en acides gras oméga 3, fromage 30 à 40 g/jour, charcuterie 70 à 100 g par semaine, œufs 4 à 6 / semaine, éviter les huiles partiellement hydrogénées et l'huile de palme (pâtisseries, gâteaux, biscuits, viennoiseries, margarines ordinaires).*
- *réduire la consommation de sel (surtout si HTA et/ou insuffisance cardiaque)*

ALA = acide alpha linoléique (précurseur essentiel des AGPI oméga 3)

SERMENT DE GALIEN

Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des Pharmaciens et des 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 ;

D'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'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Titre : Éducation thérapeutique du patient, comparaison des pratiques en France, en Europe et au Canada

Résumé :

Eduquer un patient à son traitement et sa pathologie est devenu une nécessité avec l'apparition des pathologies chroniques dans la mesure où le patient est amené à vivre avec elle quotidiennement et pour le restant de ses jours. Un patient qui comprend les enjeux de son traitement et sa maladie est une personne qui sera d'autant plus sensible à l'importance du suivi médical et médicamenteux, mais aussi plus à même de reconnaître les signes d'une crise ou de la survenue d'un problème.

En France nous tendons de plus en plus à placer le patient au sein de la prise en charge. Son vécu, ses connaissances et sa vision de sa maladie sont pris en compte afin d'adapter au mieux la prise en charge. Cette vision de la prise en charge du patient peut varier, différer auprès de nos voisins européens et dans le monde. Après avoir parlé de l'éducation thérapeutique du patient en France avec l'exemple de l'infarctus du myocarde, nous verrons succinctement la place qu'elle tient dans certains pays européens et au Canada.

Mots clés : Education thérapeutique du patient, infarctus du myocarde, diagnostic éducatif, Royaume-Uni, Belgique, Allemagne, Suisse, Canada.

Title : Therapeutic Patient Education, comparison of practices in France, Europe and Canada

Abstract :

Educating a patient about his treatment and pathology has become a necessity with the onset of chronic diseases as the patient has to live with it for the rest of his life. A patient who understands the challenges of his treatment and his disease will be more sensitive to the importance of medical and drug monitoring and more able to recognize the signs of a crisis or the onset of a problem.

In France the patient's experiences, knowledge and vision of his disease are taken into account in order to adapt the care. This vision of patient care may differ in others European countries and throughout the world. After having define the therapeutic patient education in France with the example of myocardial infarction, we will briefly describe the place of therapeutic education in some European countries and in Canada.

Keywords : Therapeutic patient education, myocardial infarction, educational diagnosis, United Kingdom, Belgium, Germany, Swiss, Canada.