



Le développement des programmes d'éducation thérapeutique du patient 2 ans après la loi Hôpital, patients, santé, territoire : quel bilan ?

Colloque du 29 juin 2011, organisé par la Société française de santé publique
avec le soutien de la Direction Générale de la Santé

EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LE CADRE DE VIE DES PATIENTS HOSPITALISES A DOMICILE DEVELOPPEMENT DE PROGRAMMES ETP EN HAD

Béatrice Grenier

Médecin coordonnateur HAD, Santé Service, HAD en Ile de France

La prise en charge en Hospitalisation à Domicile (HAD) représente un moment privilégié pour l'éducation thérapeutique des patients. La situation de la personne dans son environnement de vie favorise, en effet, sa motivation pour apprendre en prenant conscience de ses difficultés et en souhaitant se sentir plus à l'aise dans la gestion de la maladie. Elle permet, du point de vue pédagogique, une contextualisation des apprentissages en utilisant des méthodes et des moyens en rapport avec les aspects de la maladie affrontés quotidiennement. Elle s'intéresse aussi inévitablement à la relation avec l'entourage qui est, de fait, associé au contexte des soins.

1. Les structures d'HAD et la place de l'éducation thérapeutique

L'hospitalisation à domicile est une offre hospitalière spécifique qui permet de dispenser au domicile des patients, des soins lourds et complexes 24h/24 selon un projet thérapeutique établi par un service hospitalier et mis en oeuvre en proximité avec l'aide du médecin traitant.

Les structures d'HAD regroupées au sein d'une fédération nationale (FNEHAD) sont régies par une même réglementation pour leurs activités au nombre de 23, leur financement, leurs missions. Elles sont soumises aux critères de sécurité et de qualité des soins des établissements de santé. Les activités les plus fréquentes et les plus connues sont les soins palliatifs, pansements complexes, postpartum pathologique, post-opératoire, chimiothérapie. Il existe une activité spécifique « Education du patient et/ou de son entourage ». Cette activité, mal connue, est difficile à évaluer de manière exhaustive en raison des règles de tarification à l'activité (T2A) qui lui sont défavorables. La FNEHAD a souligné l'importance et la nécessité de la valorisation de l'éducation thérapeutique dans le contexte de sa reconnaissance inscrite dans la loi HPST et de la parution du guide tarifaire 2010 destiné aux structures d'HAD.

En HAD, l'éducation thérapeutique renforce, consolide, élargit le cycle éducatif initié en hospitalisation dite « de court séjour » à l'occasion de la survenue d'une aggravation ou complication de la maladie chronique. Elle comporte certaines particularités telles que :

- la guidance individuelle, le parcours éducatif très individualisé (« à la carte ») ;
- le cadre de vie : apprentissage contextualisé par rapport aux besoins de la vie quotidienne ;
- les interactions avec les aidants, l'entourage ;
- le lien ville/hôpital : cohérence avec l'éducation initiée, adaptation au contexte du domicile
- (parfois, obligation de prérequis en terme de compétences sécuritaires, avant l'HAD) ;
- les objectifs éducatifs : apprentissage orienté vers l'acquisition d'une meilleure autonomie et
- qualité de vie, en lien avec la maladie.
-

Peu de programmes d'éducation thérapeutique ont été soumis à l'autorisation des ARS. Quatre freins principaux limitent le développement de programmes en HAD :

- le caractère polyvalent des structures et multiplicité des pathologies ne permettent pas, notamment dans les petites structures, d'avoir une file active suffisante pour un programme ;

- la place prédominante d'une éducation réalisée par l'infirmière, centrée sur l'autosoin, et par ailleurs, une forte reconnaissance des soins « à risques » (chimiothérapie, post opératoire...);
- l'absence de valorisation financière spécifique pour les programmes ETP;
- l'absence d'engagement de l'établissement d'HAD vis à vis de l'éducation thérapeutique.

2. Expérience d'élaboration de programme ETP à Santé Service, HAD en Ile de France

Santé Service a reçu l'autorisation pour trois programmes d'éducation thérapeutique destinés aux patients porteurs de diabète insulino-dépendant, patients porteurs de stomies en raison d'un cancer rectocolique ou d'une affection intestinale grave, patients atteints d'un cancer ORL ou d'une insuffisance respiratoire chronique grave et porteurs de trachéotomie.

L'élaboration des programmes s'est faite au décours d'un long processus de structuration de la démarche d'éducation thérapeutique et d'amélioration des pratiques mis en place en 2005. Le Groupe Ressource pluriprofessionnel « GRET » constitué en 2007 a contribué à l'élaboration d'une procédure, d'outils et de parcours éducatifs. En 2009, l'action d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) relative à l'éducation des patients colostomisés, a renforcé la dimension pluriprofessionnelle.

Du point de vue méthodologique, la construction des parcours s'est appuyée sur la fréquence des pathologies rencontrées, gravité des risques ou complications, les besoins des patients identifiés à partir des pratiques professionnelles, incidents et/ou attentes exprimées. Elle a pris en considération les référentiels existants, tant dans le domaine de la pathologie concernée, qu'au plan pédagogique et des pratiques de soins, de manière à apporter les éléments de pertinence, de cohérence et de validité de contenus. Enfin, elle s'est attachée à situer la démarche éducative au plus près des besoins concrets et fondamentaux des personnes et à favoriser l'implication et l'expression du patient.

C'est avec ce cheminement qu'a été élaboré un fascicule nommé « journal de bord » pour tout patient inclus dans un programme ETP (*image 1*). Ce livret a pour objectifs de susciter la réflexion et la prise de conscience, favoriser le suivi de son propre apprentissage, aider au dialogue avec les soignants et l'entourage. Il amène le patient à se questionner sur huit domaines clés (*image 2*), à faciliter le diagnostic éducatif, et ainsi à personnaliser chaque parcours éducatif en fonctions des priorités ressenties, des souhaits, du projet de vie, de l'acceptation progressive.

Image 1

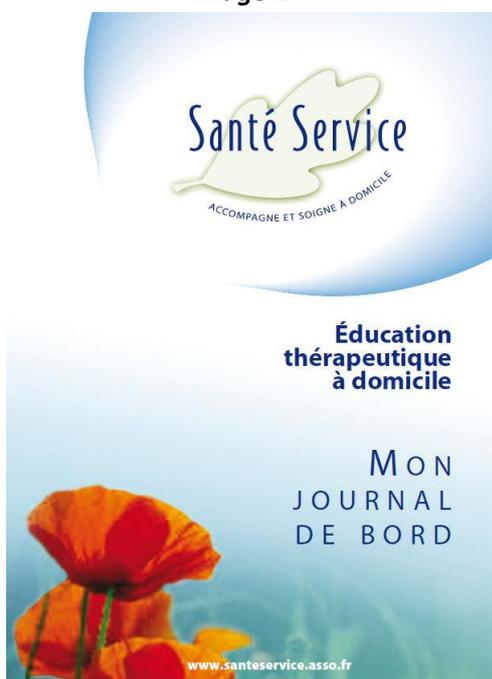


Image 2



Le livret contient une grille d'auto évaluation utilisée au début et en fin de programme. Cette grille comporte onze libellés regroupés en trois rubriques qui représentent le trépied des domaines de compétences de l'éducation thérapeutique développée en HAD : Autosoins, Autovigilance et Mieux-être-qualité de vie. Le nouveau dossier du patient au domicile, comportera ce même outil qui devrait faciliter l'identification du changement obtenu à l'issue du programme d'éducation thérapeutique.

En conclusion, les particularités de l'éducation thérapeutique au domicile et par ailleurs, le caractère polyvalent des structures d'HAD rend difficile le développement de programmes ETP qui nécessitent une file active suffisante, des compétences, un système de partage d'informations adapté. Toutefois, l'enjeu de parvenir à une meilleure autonomie et un meilleur équilibre de santé au travers d'une acquisition de compétences dépassant le cadre strict de la gestion de la maladie, devrait inciter à renforcer la place et la valorisation de l'éducation thérapeutique en HAD.

L'absence actuelle d'enveloppe financière dédiée aux programmes d'ETP autorisés interroge fortement sur leur pérennisation et les moyens pour les évaluer en dépit des efforts importants déployés et mis en oeuvre pour leur construction.