

Place du biologiste dans l'éducation thérapeutique du patient

Sophie Desplat-Jégo ^{a,*}

1. Introduction

L'éducation thérapeutique des patients (ETP) n'est pas une notion nouvelle et dès les années 1980, le Conseil de l'Europe soulignait l'importance d'une implication active des patients dans leur traitement. Des travaux épidémiologiques ont montré que les prescriptions médicales faites aux patients, de plus en plus nombreux, atteints de maladies chroniques (diabète, asthme, hypertension, maladies rénales...) sont, à moyen ou long terme, peu ou mal suivies avec des conséquences significatives pour le malade mais aussi pour l'économie de la santé (ré-hospitalisations, aggravation de l'état de santé, médicaments non utilisés,...). Dès 1998, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définissait l'éducation thérapeutique comme un processus visant à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences leur permettant de gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique [1]. L'ETP est un processus continu qui fait partie intégrante des soins. Elle doit permettre aux malades de mieux vivre avec leur maladie et de mieux collaborer avec le personnel soignant. En France, dans les suites de la création de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) [2, 3], l'ETP est définie, reconnue et valorisée par la loi n° 2009-879 du 21/07/2009 dite loi HPST (Hôpital Patient Santé et Territoire, titre IV, arrêtés du 02 août 2010. «L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie» (article L.1161-1 du code de la santé publique).

2. Principes et modalités de l'ETP

L'ETP est une aide apportée aux patients, à leur famille et/ou leur entourage pour :

- comprendre leur maladie
- collaborer aux soins
- prendre en charge leur état de santé
- conserver et/ou améliorer leur qualité de vie.

a Service d'Immunologie

Laboratoire de Biologie Médicale AP-HM

Hôpital de La Conception

Pôle de Biologie

147, Bd Baille

13005 Marseille

* Correspondance

sophie.jego-desplat@ap-hm.fr

Elle ne se réduit pas à la seule connaissance des traitements médicamenteux mais vise à faire du patient un acteur essentiel de la prise en charge de sa maladie chronique dans sa globalité (physiopathologie, diagnostic, suivi, traitement) par l'appropriation de savoirs et de compétences (*tableau I*) [4]. C'est une pratique évolutive qui trouve un ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales (psychologie de la santé, sociologie, anthropologie, etc.). Selon les auteurs d'un rapport soumis à la ministre de la santé en 2008, «l'ETP s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche sur la base d'actions intégrées au projet de soins». Elle développe chez le patient des capacités d'auto-soins (soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure, adapter des doses de médicaments, réaliser des gestes techniques et des soins...) et des compétences psycho-sociales (confiance en soi, gestion du stress, communication avec les soignants...). L'éducation est qualifiée de thérapeutique car elle est thérapeutique en soi. Elle favorise une confiance en soi du patient, un sentiment d'auto-efficacité à l'origine d'un sentiment de mieux-être qui participe à son état de santé. L'amélioration de la qualité de vie du patient tout au long de sa vie de malade chronique est un objectif de l'ETP. Le patient est tout à fait en droit de ne pas accepter le programme qui lui serait proposé.

Les programmes d'ETP sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée. Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes. Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin (Décret n° 2010-904 : Art. R. 1161-3).

La coordination d'un programme d'ETP devra s'appuyer sur des compétences nouvelles à acquérir par le professionnel de santé :

- constituer une équipe transversale pluridisciplinaire (médecins, infirmières, psychologue, pharmacien, diététicienne,...) autour d'une démarche d'ETP.
- analyser le contexte et concevoir une démarche d'ETP (choix de la pathologie, objectifs éducatifs, dossier de demande d'autorisation à l'Agence régionale de Santé (ARS)...))
- organiser et conduire une démarche d'ETP (outils pédagogiques adaptés, séances individuelles et/ou de groupes, respect du cahier des charges national...)
- animer et coordonner les acteurs de l'ETP, suivre le déroulement de la démarche ETP

Tableau I – Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'ETP [D'après 4].

COMPETENCES	OBJECTIFS SPECIFIQUES (Exemples)
1. Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
2. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
3. Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe...
4. Faire face, décider...	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...), décider dans l'urgence...
5. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress...)
6. Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémique, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer des gestes d'urgence
7. Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse...). Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie
8. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances...). Participer à la vie des associations de patients...

- évaluer et faire évoluer la démarche et les pratiques d'ETP (évaluation du déroulement d'un programme d'ETP mais aussi évaluation du bénéfice pour le patient de l'éducation reçue)
- communiquer sur l'expérience de l'équipe d'ETP, par oral et par écrit

Elle nécessite une formation spécifique et agréée de 40 h minimum (différents organismes en France proposent cette formation) pour tout professionnel de santé qui souhaiterait l'exercer. Les compétences pour dispenser l'ETP sont déterminées par le décret du 2 août 2010 et peuvent être partagées au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

L'ARS est la seule compétente dans son ressort territorial pour retenir les programmes et autoriser les équipes à les mettre en place et les financer [5]. Elle a pour mission de labelliser les équipes et les structures au sein des établissements de santé (ambulatoires - réseaux de santé), s'appuie sur le respect d'un cahier des charges national et tiendra compte des priorités nationales et régionales en matière d'ETP (Décret n° 2010-904 : Art. R. 1161-5).

L'ETP se développe de manière très diverse selon les régions. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) favorisent l'implication des associations de patients mais alourdissent les contraintes législatives favorisant les grosses structures hospitalières. Le recensement des programmes d'ETP autorisés fait apparaître un fort tropisme hospitalier puisqu'environ 75 % d'entre eux se déroulent à l'hôpital. L'ETP indi-

viduelle en ambulatoire au cabinet reste d'application problématique.

Les 4 étapes de la démarche éducative de l'ETP sont :

1. Le diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé (BEP)
2. La définition d'un programme personnalisé avec les priorités d'apprentissage et de projet
3. La planification et la mise en œuvre des séances d'ETP
4. La réalisation d'une évaluation individuelle de l'ETP

Le BEP consiste à explorer et évaluer avec le patient ses besoins et ressources en termes de :

- acquisition de connaissances
- acquisition ou renforcement de compétences
- auto-soins et compétences psychosociales

tout en valorisant ses démarches d'auto-formation. Il se réalise généralement sous la forme d'un entretien individuel avec un professionnel de santé formé à l'ETP. Les tâches du soignant dans le BEP sont d'écouter, recueillir de l'information, informer, proposer, décider avec le patient, faire un bilan et le rédiger avec le patient.

La prescription de l'ETP est un acte administratif qui donne droit à financement mais dans la démarche éducative, l'ETP doit être proposée et non imposée, elle ne se prescrit pas comme un simple médicament.

La faiblesse des financements, le cadre administratif très contraignant, et les limites à sa diffusion dans l'ambulatoire sont autant de contraintes qui pèsent sur le développement de l'ETP tel que proposé dans les travaux préparatoires de la loi HPST.

3. Cas des Maladies auto-immunes

La prévalence globale des MAI, même si certaines d'entre elles sont très rares, fait de ce groupe de maladies un problème de santé publique, au même titre que les maladies cardiovasculaires et cancéreuses. Les maladies autoimmunes sont des maladies chroniques, à la physiopathologie complexe et pour lesquelles les options thérapeutiques sont en évolution. À ces titres proposer une ETP à des patients atteints de MAI se révèle particulièrement pertinent. Plusieurs établissements de soin proposent déjà des programmes d'ETP pour la prise en charge du diabète insulino-dépendant, de la polyarthrite rhumatoïde ou de la sclérose en plaques qui sont des MAI fréquentes [6, 7]. En revanche les programmes d'ETP pour le lupus érythémateux systémique par exemple sont plus rares [8]. D'autres MAI, même si elles sont fréquentes ne font l'objet d'encore aucun programme d'ETP structuré et autorisé par l'ARS : c'est le cas par exemple de la maladie cœliaque.

4. Place du biologiste médical

La loi HPST prévoit une médicalisation de la biologie clinique et intègre à part entière le biologiste médical dans la chaîne de soins. Ce dernier est responsable de l'acte médical « examen de biologie médicale » du prélèvement au résultat interprété. En tant que professionnel de santé, le biologiste peut et doit participer à des programmes d'ETP. Il peut coordonner un programme d'ETP, mis en œuvre avec au moins un médecin s'il est pharmacien biologiste ou n'importe quel autre professionnel de santé ou représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée s'il est médecin biologiste. Le biologiste, en particulier quand il est spécialisé en auto-immunité, peut intervenir à différents niveaux lors d'un programme d'ETP sur les MAI :

- présentation de la physiopathologie de la maladie (rôle du système immunitaire, facteurs favorisant le développement de MAI)
- explication du principe et des contraintes des phases pré-analytiques, analytiques et post-analytiques en auto-immunité

- description du suivi biologique de la maladie (fréquence et nature des prélèvements, tests employés, compréhension du compte rendu d'analyses)
- information sur le développement de nouveaux tests biologiques pour le diagnostic ou le suivi des MAI.

Dans le service d'immunologie du laboratoire de biologie médicale de l'AP-HM nous nous intéressons à l'éducation thérapeutique de patients atteints de maladies autoimmunes depuis 2012. Avec l'association « Tous chercheurs » nous organisons des ateliers dans le service pour expliquer et échanger avec les patients sur la place de la biologie médicale et en particulier du dosage d'auto-anticorps dans la prise en charge de leur pathologie. Nous leur expliquons aussi la physiopathologie de leur maladie. Le retour des patients est très positif. Sept ateliers (maladie coeliaque, maladie de Crohn, vascularites, maladie de Gougerot, myasthénie, myosites autoimmunes) ont déjà eu lieu, en collaboration par exemple avec les associations de malades AFDIAG (Association Française des Intolérants au Gluten, pour la maladie coeliaque) et Association François Aupetit (pour la maladie de Crohn). Nous nous fixons désormais comme objectif de participer à, voire de coordonner, un programme d'ETP MAI (en particulier maladie coeliaque) reconnu par l'ARS.

5. Conclusion

La médicalisation de la biologie implique à part entière le biologiste médical dans le parcours de soins du patient. Et même si chaque jour dans son laboratoire le biologiste participe à l'éducation du patient d'une manière ou d'une autre, actuellement, les biologistes participent très rarement aux programmes d'ETP reconnus par l'ARS. Cependant il ne faut pas oublier que la démarche d'ETP est naturellement pluridisciplinaire et le biologiste qui participe à la prise en charge des patients atteints de MAI devra, dans les années qui viennent, pouvoir y trouver toute sa place.

Déclaration d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] OMS, Therapeutic patient education – Continuing education programmes for healthcare providers in the field of chronic disease. Rapport de l'OMSEurope, publié en 1996, traduit en français en 1998. Consultable sur <http://www.who.int/fr>
- [2] « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », Guide méthodologique, HAS INPES, juin 2007. Consultable sur http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_guide_version_finale_2_pdf.pdf
- [3] « Éducation thérapeutique du patient dans les schémas régionaux d'organisation des soins de troisième génération », Rapport, INPES, 2007.
- [4] Gagnayre Retd'lvvernois J-F. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique

- Bourdillon F, Brücker G, Tabuteau D. Traité de santé publique. (2e éd.). Paris (France) : Flammarion Medecine-Sciences ;2007 p. 216-21.
- [5] <http://ars.paca.sante.fr/Procedures-d-autorisation-des.111459.0.html>
 - [6] Sperl-Hillen J, Beaton S, Fernandes O, et al. Comparative effectiveness of patient education methods for type 2 diabetes: a randomized controlled trial. Arch Intern Med 2011 ;171:2001-10.
 - [7] Fautrel B, Pham T, Gossec L, et al. Role and modalities of information and education in the management of patients with rheumatoid arthritis: development of recommendations for clinical practice based on published evidence and expert opinion. Joint Bone Spine 2005 ;72:163-70.
 - [8] Saout C., Chiche L. Les internistes et l'éducation thérapeutique du patient. La Revue de médecine interne 2012 ; 33 : 646-649.