

# PROPOSITION DE CAHIER DES CHARGES POUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN NEPHROLOGIE

*Version de travail CIB\_10oct2008*

## **Introduction**

L'organisation Mondiale de la Santé a souligné dans son rapport de 2006 que la principale cause de décès (60%) dans le monde est représentée par les maladies chroniques. La moitié de ces décès surviennent avant l'âge de 70 ans.

On estime en France que 20% de la population souffre d'une maladie chronique, dont il est connu que le retentissement sur la qualité de vie des personnes est considérable. Environ 3 millions de personnes souffrent de maladie rénale chronique en France, ce qui place cette pathologie dans les 5 plus fréquentes. Ce constat justifie à lui seul le l'ensemble des démarches proposées depuis 5 ans pour le développement de l'Education Thérapeutique par l'OMS, la HAS, et le ministère de la santé français.

Le patient atteint de maladie rénale chronique est au cœur de ce débat car il cumule plusieurs maladies chroniques (diabète, hypertension artérielle, maladie cardiovasculaire).

La communauté des professionnels de santé et patients en Néphrologie, réunie dans un groupe de travail multidisciplinaire (annexe 1) opérant pour la Société de Néphrologie, propose un cadre de développement adapté de cette activité aux spécificités de la population des patients atteints de maladie rénale chronique.

Cette proposition se base sur les textes réglementaires et les propositions de la HAS, les recommandations de la Société Française de Santé Publique et sur les données de l'enquête DELPHI de décembre 2004 (enquête auprès d'associations de atteints de maladie chronique sur les attentes exprimées dans le cadre du plan). Dans cette enquête, « éduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie, les conseiller, les soutenir et les aider à avoir une conduite thérapeutique adaptée sont, avec la prise en charge des aspects psychologiques de la maladie dans les 10 attentes prioritaires exprimées par les patients.

## **Contexte réglementaire**

Après la proposition de l'OMS de faire de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique une priorité, la loi de Santé publique du 9 Août 2004 a pris en compte cette nécessité en proposant la mise en place d'un plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Dans ce document publié en avril 2007, la maladie chronique occupe une place remarquable, en tête de la liste des pathologies chroniques entrant dans la définition des objectifs de ce plan.

Il s'agit d'une nouveauté dans la mesure où ce plan, pour la première fois, est centré sur la personne et non plus sur la maladie. Ce plan national relève :

des objectifs stratégiques **de la loi du 9/08/04 relative à la politique de Santé Publique** et notamment des objectifs prioritaires nationaux 5 à 8, de 11 à 13, de 31 à 32, de 36 à 37, de 48 à 55, 57, de 59 à 65, de 69 à 85, de 87 à 88, 90, 96, 98.

de la Convention d'Objectifs et de Gestion Etat –CNAMTS pour la période 2006-2009  
Il s'appuie sur des fondements législatifs (loi du 9 Août 2004, loi du 13 Août 2004 qui réforme l'assurance maladie et introduit le parcours coordonné personnalisé pour les maladies chroniques, loi du 11 février 2005 qui intègre les conséquences des maladies chroniques dans la définition du handicap).

La mise en place de ce plan est réalisée sous l'égide du comité de suivi défini par le décret du

...

En Juin 2007, la Haute Autorité de Santé a publié des recommandations destinées aux professionnels de santé, aux patients, et aux associations définissant ce que recouvre l'Education Thérapeutique, qui elle concerne, par qui elle peut être réalisée, ses étapes de planification et sa coordination. Ce rapport comporte également un volet traitant de « Comment proposer et réaliser l'Education Thérapeutique ? » et « Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ».

En septembre 2008, le rapport sollicité par Mme le Ministre de la Santé, a été rendu par Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand. Ce rapport établi après consultation des principaux experts dans le domaine, définit les modèles d'éducation thérapeutique les plus pertinents au regard du système de santé français, précise les modalités nécessaires à leur mise en œuvre, propose à côté des actions d'éducation thérapeutique stricto sensu, une typologie des actions d'accompagnement à la qualité de vie et d'aide à l'observance.

Le groupe de travail, après analyse des documents émanant des autorités de santé et après discussion et concertation entre tous les participants se met d'accord sur les points suivants :

### ***Définitions de l'ET en Néphrologie(à valider)***

L'ET du patient, conformément à la définition de l'OMS et aux recommandations de la HAS, permet « d'aider les patients à acquérir ou à maintenir des 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 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, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.<sup>1</sup>

### ***Objectifs généraux des programmes d'Et en Néphrologie (à valider)***

Le développement et la mise en place d'actions coordonnées d'accompagnement et l'implémentation de programmes d'éducation thérapeutique répondent, pour les patients souffrant de maladie rénale chronique, aux objectifs suivants :

- ◇ Améliorer la qualité de vie des patients
- ◇ Diminuer la morbidité, en particulier cardiovasculaire, des patients insuffisants rénaux
- ◇ Diminuer les complications associées à la maladie rénale chronique
- ◇ Améliorer la compréhension des processus impliqués dans les compétences d'auto soins et les difficultés d'observance par la recherche clinique en ET

---

<sup>1</sup> OMS-Europe, 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998.

## **Objectifs opérationnels**

- ◇ créer une culture de l'observance et de l'éducation thérapeutique en sensibilisant tous les professionnels de santé, les patients, les aidants (indicateurs de suivi : nombre d'actions et durée, nombre de personne ayant bénéficié des actions de sensibilisation)
- ◇ développer les points d'accueil et d'information pour les patients et leurs familles en améliorant la coordination avec les structures existantes comme les réseaux de santé en Néphrologie dont la mission recouvre cet objectif

## **Population cible (à valider)**

Les actions proposées doivent être accessibles à tout patient atteint d'une maladie rénale chronique quelque soit son stade et son mode de traitement. La prise en charge n'est pas sous tendue par la reconnaissance du statut ALD du patient car la prise en charge en ET doit être précoce pour favoriser les effets sur la stabilisation de l'évolution de la maladie.

Les patients concernés sont tous ceux souffrant d'une maladie rénale chronique quelque soit son origine : diabète, hypertension, maladie chronique auto immune (LED, polyarthrite, ..) ou infectieuse (hépatite B ou C, HIV...), maladie lithiasique ...

Cette liste n'est pas limitative et d'autres pathologies peuvent être couvertes, en fonction du contexte et de la pertinence du projet.

## **Acteurs impliqués**

- ◇ professionnels de santé : infirmier(ere)s, diététicien(ne)s, médecins, psychologues, cadres de santé
- ◇ professionnels d'ET, formateurs
- ◇ patients et leurs familles

## **Formation des acteurs (à valider)**

Conformément aux recommandations de la HAS, il est indispensable que les professionnels prestataires aient acquis des compétences en ET « au cours de leur formation initiale et continue ou à travers une expérience reconnue par une validation des acquis ». Le promoteur du projet doit pouvoir faire état des compétences acquises par les professionnels prestataires en ET. Ces derniers doivent être formés à la démarche d'Education, aux techniques pédagogiques, au travail en équipe. Différents niveaux de formation sont à distinguer en fonction du rôle des professionnels dans la démarche d'éducation. Selon l'OMS, on distingue, outre la sensibilisation, deux niveaux de formation :

- ◇ le premier a comme objectif de former des professionnels de santé afin qu'ils puissent faire de l'ET dans leur activité quotidienne auprès de leurs patients atteints de maladies chroniques
  - ◇ le deuxième concerne les professionnels qui seront susceptibles de concevoir, coordonner, et évaluer des programmes ainsi que de former d'autres professionnels .
- Un coordinateur de projet doit avoir reçu une formation de ce type.

Actuellement, des dispositifs de formation existent mais sont hétérogènes dans leurs contenus. Il importe de s'assurer que ces formations comportent une composante pratique.

## **Proposition d'organisation**

L'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante de la prise en charge des maladies chroniques. Tout projet doit être centré sur le patient et organisé de manière pluridisciplinaire,

**autour du médecin traitant**, qui est informé de la bonne mise en oeuvre des actions en matière d'éducation thérapeutique de ses patients, avec l'accord de ces derniers, en fonction des besoins identifiés.

L'intervention des professionnels nécessite une coordination des activités d'ETP et une transmission systématique d'informations au médecin traitant, afin d'assurer la cohérence et la continuité des soins.

Le dossier d'éducation thérapeutique est un des outils permettant cette coordination. Il doit porter la trace écrite des actions des professionnels de santé et des décisions prises avec le patient. Une **approche pluridisciplinaire** doit être privilégiée, impliquant l'ensemble des professionnels

concernés par la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques (médecins, infirmières, psychologues, diététiciens, ...). Ces professionnels doivent être formés à l'éducation thérapeutique. L'adhésion des patients, partie intégrante de la démarche d'éducation thérapeutique, est essentielle. La participation au programme de la famille et/ou de l'entourage peut également être recherchée.

Le partenariat avec les **associations de patients** est recherché aux phases de conception et de mise en oeuvre des programmes d'éducation thérapeutique, sans exclure qu'elles soient elles mêmes

promotrices de projets. Les critères de qualité des programmes et la mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique, dont les principales étapes sont présentées ci-dessous, doivent être en cohérence avec les **recommandations de la HAS** en la matière, ainsi qu'avec les recommandations à venir sur les pathologies concernées.

#### **Les 4 étapes d'une démarche d'ETP :**

##### **1. Le diagnostic éducatif**

Le diagnostic éducatif constitue la première étape de la démarche d'éducation thérapeutique du patient. Il est élaboré au cours d'une ou plusieurs séances individuelles, par un ou plusieurs professionnels, formés spécifiquement à l'ETP.

##### **2. La définition d'objectifs partagés**

A l'issue du diagnostic, le(s) professionnel(s) négocie(nt) avec le patient les objectifs concernant les compétences à acquérir, puis déterminent la stratégie de mise en oeuvre de la démarche d'éducation.

##### **3. La mise en oeuvre des séances**

Les séances d'ETP peuvent être collectives ou individuelles.

La priorité est donnée aux projets organisant des séances collectives, réalisées principalement par des équipes pluri professionnelles (en particulier des paramédicaux). Les séances individuelles sont réservées à des patients pour lesquels une démarche collective n'est pas adaptée.

##### **4. L'évaluation individuelle**

L'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique du patient doit être proposée au minimum à la fin de chaque cycle d'éducation thérapeutique.

Elle peut par ailleurs être envisagée si le professionnel le juge nécessaire, afin d'anticiper des difficultés, ou si le patient la sollicite.

Cette évaluation doit permettre, pour chaque patient, d'apprécier le degré d'atteinte des objectifs fixés initialement, ainsi que la nécessité de conclure, poursuivre, compléter ou réorienter la démarche d'éducation thérapeutique.

**Le médecin traitant est tenu informé à chacune de ces 4 étapes. Il peut par ailleurs participer de manière active à la démarche éducative si il a été formé à cet effet.**

## ***Spécificités de l'Education Thérapeutique en Néphrologie***

- 1. Insuffisance rénale non terminale**
- 2. Patient hémodialysé**
- 3. Patient en dialyse péritonéale**
- 4. Patient transplanté**
- 5. Consultation d'information pré dialyse**

## ***Coordination ville hôpital***

- 1. Rôle des réseaux**
- 2. Implication de la médecine générale**

L'articulation de la prise en charge en ET avec la médecine de ville est indispensable mais :

- les médecins généralistes n'ont pas suivi de formation initiale en éducation thérapeutique ;
- l'éducation thérapeutique est un thème assez marginal de la formation continue ;
- l'éducation thérapeutique est très peu pratiquée en ville.

## ***Rôle des sociétés savantes***

### ***Evaluation***

Chaque projet doit faire l'objet d'une évaluation portant sur :

- Le bon déroulement du programme (organisation, fonctionnement)
    - Lisibilité du programme en terme d'organisation pédagogique, de contenu des séances et d'identification des intervenants
    - Niveau de conformité entre le fonctionnement prévisionnel du programme et sa réalisation
  - Les résultats en terme d'évolution des connaissances et des comportements des acteurs
    - Evolution des connaissances du patient relative à sa maladie : compréhension des mécanismes, repérage des signes et résolution de crises, maîtrise de gestes techniques (auto-surveillance, auto-soins)
    - Evolution des représentations et croyances des patients : rôle du patient dans le contrôle, l'action sur sa maladie, interaction avec l'entourage (partage de connaissances, modifications de comportements en commun)
    - Evolution des perceptions des soignants : relation soignant-patient, place des patients dans la prise en charge
  - Les résultats intermédiaires en terme de qualité de prise en charge et d'état de santé de la population concernée
    - Mesure de l'évolution d'indicateurs biocliniques
    - Respect des référentiels prévus par le programme d'éducation
  - Les résultats en terme de coûts
    - Coût total du programme
    - Coût par patient
    - Effets externes
  - Les résultats en terme d'évaluation de la satisfaction des professionnels et des patients
- Le dossier de demande de financement précise la méthode d'évaluation, ainsi que pour chaque objectif

décrit en terme opérationnel, les **indicateurs chiffrés de résultats** envisagés et les modalités de recueil des informations nécessaires au renseignement de ces indicateurs. Les conclusions de l'évaluation doivent permettre d'apprécier la nécessité de poursuivre, stopper ou réajuster le financement de l'action.

## ***Financement***