

RECOMMANDATIONS

Éducation thérapeutique du patient

Définition, finalités et organisation

Juin 2007

OBJECTIF

Ces recommandations visent à présenter à l'ensemble des professionnels de santé, aux patients et aux associations ce que recouvre l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui elle concerne, par qui elle peut être réalisée, ses étapes de planification et sa coordination.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- ▶ “Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?”
- ▶ “Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?”

QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

Selon l'OMS¹, l'éducation thérapeutique du patient 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, 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.

Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient.

1. Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998

QUELLES SONT LES FINALITÉS DE L'ETP ?

l'Education thérapeutique du patient participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches. **Les finalités spécifiques** de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins². Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation³. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

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.

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.

2. Décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. *World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004*

3. Compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. *World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003*

COMMENT S'INTÈGRE L'ETP A LA STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE

L'ETP est considérée comme intégrée à la prise en charge thérapeutique :

- si elle est réellement complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes en particulier de la douleur, et de la prévention des complications ;
- si elle tient compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient.

Prise en charge d'un patient dont la maladie chronique a été diagnostiquée

Proposer traitement, plan d'action écrit, automesure, autosurveillance, recours en cas d'urgence, etc.

Proposer une éducation thérapeutique du patient initiale

Proposer une prise en charge complémentaire si troubles psychiques, addictions ou situation de vulnérabilité

Orienter vers un spécialiste, un travailleur social ou un professionnel médico-social

Coordination des acteurs impliqués dans la prise en charge avec le patient

- Organiser des échanges multiprofessionnels
- Identifier qui fait quoi, quand, comment
- Identifier un interlocuteur privilégié du patient

Favoriser la participation du patient aux décisions, définir avec lui des priorités

Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient avec son accord

①
Élaborer un diagnostic éducatif

②
Définir un programme personnalisé d'ETP avec priorités d'apprentissage

③
Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective, ou en alternance

④
Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

Coordination des acteurs impliqués dans la prise en charge avec le patient

- Transmettre une synthèse du diagnostic éducatif et programme individuel
- Organiser des échanges multiprofessionnels
- Transmettre une synthèse de l'évaluation individuelle

Prendre en compte le vécu du patient : expérience maladie et programme

Suivi médical et éducatif – Demandes du patient

Ajuster traitement, plan d'action : tolérance, évolution maladie

Prendre en compte des besoins de redéfinition des objectifs et modalités de l'éducation par le patient

Actualiser le diagnostic éducatif

Proposer au patient une ETP de suivi régulier (ou de renforcement) ou de suivi approfondi (ou de reprise) si besoin et à court terme

À QUI PROPOSER UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

Proposer une éducation thérapeutique initiale au patient à un moment proche de l'annonce du diagnostic de sa maladie chronique ou à tout autre moment de l'évolution de sa maladie, si la proposition ne lui a pas été faite antérieurement ou s'il l'a refusée :

- ▶ à toute personne (enfant et parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie ;
- ▶ aux proches du patient (s'ils le souhaitent), et si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie.

Proposer une éducation thérapeutique de suivi régulier (ou de renforcement) et si besoin de suivi approfondi (ou de reprise) tout au long de la maladie chronique :

- ▶ à partir d'une évaluation individuelle et d'une actualisation du diagnostic éducatif.

Les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, mental, troubles cognitifs, dyslexie, etc.), le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver a priori les patients d'une ETP. Ces particularités doivent être prises en compte pour adapter le programme d'ETP en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques les plus adaptées aux publics concernés.

QUI PROPOSE ET RÉALISE UNE ETP ?

Différents niveaux d'intervention dans la démarche sont possibles pour les professionnels de santé et nécessitent une coordination et une transmission d'informations.

Informé le patient de la possibilité de bénéficier d'une éducation thérapeutique et la lui proposer en tenant compte des ressources locales :

- ▶ tout professionnel de santé (selon la liste du Code de la santé publique) impliqué dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique ;
- ▶ si le patient accepte une ETP, il peut en négocier les buts et les modalités de mise en œuvre, et les redéfinir après avoir fait l'expérience de l'ETP.

Réaliser l'éducation thérapeutique avec l'accord du patient :

- ▶ soit par le professionnel de santé lui-même s'il est formé à l'ETP, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient ne nécessite pas l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- ▶ soit par une équipe formée à l'ETP, comprenant ce professionnel lorsque l'apprentissage des compétences par le patient nécessite l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- ▶ soit par une équipe multiprofessionnelle formée à l'ETP, à laquelle le patient sera adressé par le professionnel qui lui a proposé une ETP pour qu'elle soit mise en œuvre en lien avec ce dernier ;
- ▶ l'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé.

Aborder avec le patient le vécu de sa maladie et de sa gestion, l'aider à maintenir ses compétences et soutenir sa motivation et celle de ses proches tout au long de la prise en charge de la maladie chronique :

- ▶ tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge usuelle d'un patient ayant une maladie chronique ;
- ▶ à l'occasion de toute rencontre du patient avec un professionnel de santé, notamment avec celui qui a initié l'ETP, et avec celui qui assure le suivi médical.

D'autres professionnels peuvent intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de son entourage ou des professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP : psychologue, travailleur social, éducateur en activité physique adaptée, pédagogue de la santé, etc.

À QUELLES SITUATIONS FAUT-IL ÊTRE ATTENTIF ?

La maladie chronique peut être le révélateur ou la cause de souffrances ou de maladies psychiques et de difficultés sociales chez les patients et leur entourage.

- Des situations de vulnérabilité psychologique et sociale peuvent être évidentes d'emblée ou survenir au fil du temps.
- Des comorbidités peuvent être également présentes ainsi que des troubles psychiques (stress, anxiété, troubles du sommeil, dépression), des addictions qui peuvent nécessiter une prise en charge spécifique. Celle-ci peut s'avérer être une priorité ou être menée conjointement au déroulement d'une démarche d'ETP.
- Des prises en charge spécifiques (orientation vers un spécialiste, un travailleur social ou un professionnel du champ médico-social) peuvent être nécessaires dans la recherche de solutions.

Ces prises en charge, qui doivent être précoces, peuvent influencer sur la définition des priorités avec le patient. Une nouvelle priorisation des besoins peut intervenir à tout moment de la prise en charge sans perdre de vue l'objectif de mettre en œuvre une ETP adaptée si le patient le souhaite ou de la mener conjointement à ces prises en charge spécifiques.

- Les professionnels de santé doivent être attentifs à ces situations à tout moment de la prise en charge du patient : lors de la proposition d'une ETP, lors des consultations de suivi de la maladie chronique, au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif ou au cours des séances d'éducation thérapeutique.

SUR QUELS ÉLÉMENTS S'APPUYER POUR RÉALISER L'ETP ?

- Un programme d'éducation thérapeutique définit, pour une maladie chronique donnée et dans un contexte donné, **Qui fait Quoi, pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi** réaliser et évaluer une éducation thérapeutique ? Il est un cadre de référence pour la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique personnalisée.
- Une planification en 4 étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé.
- Une coordination des interventions et des professionnels de santé ainsi qu'une transmission des informations.

1

Élaborer un diagnostic éducatif

- ▶ Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP.
- ▶ Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes et son projet.
- ▶ Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales.

2

Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

- ▶ Formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique.
- ▶ Négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel.
- ▶ Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

3

Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance

- ▶ Sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- ▶ Réaliser les séances.

4

Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

- ▶ Faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.
- ▶ Proposer au patient une nouvelle offre d'ETP qui tient compte des données de cette évaluation et des données du suivi de la maladie chronique.

QUELLES SONT LES MODALITÉS DE COORDINATION ?

- La coordination des différents acteurs impliqués dans la prise en charge autour du patient et avec lui est nécessaire dès l'acceptation par le patient d'une offre d'ETP. Elle vise à :
 - ▶ définir en commun les différents aspects de la prise en charge pour répondre de manière adaptée aux besoins, aux attentes, aux difficultés et aux problèmes identifiés, en tenant compte des ressources du patient ;
 - ▶ faciliter la participation du patient et de ses proches à la définition, à la mise en œuvre de l'ETP et à l'évaluation de son déroulement et de ses effets ;
 - ▶ programmer, organiser l'offre d'ETP en fonction des priorités établies avec le patient ;
 - ▶ envisager avec le patient, la place qu'il souhaite et peut prendre dans la coordination ;
 - ▶ partager des informations pour assurer la cohérence de l'ETP et sa continuité ;
 - ▶ permettre à d'autres professionnels d'intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de ses proches ou des professionnels de santé.

- La coordination est nécessaire à la poursuite de l'ETP, et est réalisée à partir :
 - ▶ de l'évaluation des compétences acquises par le patient, de ses besoins et de son expérience de la gestion de la maladie ;
 - ▶ de l'évaluation du déroulement des séances ;
 - ▶ du souhait du patient de redéfinir les objectifs et les modalités de l'éducation ;
 - ▶ de la tolérance aux traitements et aux soins ;
 - ▶ de l'utilisation effective du plan d'action en cas de crise ou de symptômes ;
 - ▶ de l'évolution de la maladie, des traitements ;
 - ▶ d'une nouvelle phase de développement de la personne, de changements survenus dans la vie professionnelle, familiale, affective et dans l'état de santé du patient.

L'éducation thérapeutique du patient doit :

- ▶ être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences ;
- ▶ être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- ▶ faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- ▶ concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- ▶ être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- ▶ être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- ▶ s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- ▶ se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- ▶ s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- ▶ être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
 - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
 - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- ▶ être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- ▶ inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Pour approfondir, consulter les recommandations :

- ▶ “Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?”
- ▶ “Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?”



RECOMMANDATIONS

Éducation thérapeutique du patient

Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?

Juin 2007

OBJECTIF

Ces recommandations visent à aider les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, les groupes de professionnels de santé à définir avec les patients et leurs représentants le contenu, les modalités de mise en œuvre, l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le cadre spécifique d'une maladie chronique.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- ▶ "Définition, finalités et organisation"
- ▶ "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"

QU'EST-CE QU'UN PROGRAMME STRUCTURE D'ETP ?

C'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. Ce programme est destiné à des patients et à leur entourage. Il concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien de compétences d'autosoins, mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation encore nommées psychosociales). Il est sous-tendu par des approches et des démarches. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée.

- C'est un cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient.
- Il définit dans un contexte donné Qui fait Quoi, Pour qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une éducation thérapeutique ?
- Il est spécifique d'une maladie chronique ou peut concerner des situations de polyopathologies.
- Divers formats de programme d'ETP peuvent être définis.
- Un programme structuré d'ETP ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre.

QUI PEUT ÉLABORER UN PROGRAMME D'ETP ?

Les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, des groupes de professionnels de santé, les associations de patients peuvent prendre l'initiative de l'élaboration d'un programme structuré d'ETP.

Les partenariats entre les sociétés savantes et les associations de patients sont encouragés.

QUELLES SONT LES CONDITIONS D'ÉLABORATION ?

- Quels que soient les initiateurs, tout programme d'ETP doit :
 - ▶ être rédigé par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers ;
 - ▶ être réalisé selon une méthode explicite et transparente ;
 - ▶ être scientifiquement fondé à partir des données disponibles (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente y compris qualitative, consensus professionnel) ;
 - ▶ chaque fois que possible, être enrichi par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
 - ▶ faire appel à différentes disciplines pour déterminer les finalités, les méthodes et l'évaluation de l'ETP ;
 - ▶ respecter les critères de qualité d'une ETP structurée.

Au préalable, un accord sur les fondements du programme d'ETP est nécessaire entre les professionnels de santé ou dans l'équipe.

COMMENT DÉFINIR UN PROGRAMME D'ETP ?

- Tout programme d'ETP comporte les éléments suivants :
 - ▶ les buts du programme d'éducation thérapeutique ;
 - ▶ la population concernée : stades de la maladie, âge, existence de polyopathologies ;
 - ▶ les compétences d'autosoins à acquérir par le patient, les compétences dites de sécurité, les compétences d'adaptation (qui font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales) ;
 - ▶ le contenu des séances d'éducation thérapeutique ;
 - ▶ les adaptations du format selon les besoins spécifiques de la population ;
 - ▶ les professionnels de santé concernés et les autres intervenants ;
 - ▶ les modalités de coordination de tous les professionnels impliqués ;
 - ▶ la planification et l'organisation des offres d'ETP et des séances d'ETP ;
 - ▶ les modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements.

Questions pour élaborer un programme structuré d'ETP

1. De quelle maladie chronique s'agit-il ? Importance de la situation clinique d'un point de vue épidémiologique : nombre de personnes affectées, morbidité, homogénéité de la population. Existe-t-il des recommandations professionnelles en vigueur ou à défaut une littérature scientifique rigoureuse sur le plan méthodologique ou un consensus professionnel formalisé ?
2. Quel est le public-cible de l'éducation thérapeutique ? Y a-t-il des critères d'inclusion ? (cliniques, sociaux, etc.) ? Dispose-t-on de critères pour établir des priorités ?
 - ▶ adulte, enfant, adolescent, parents, entourage proche du patient, patients en situation particulière.
 - ▶ maladie : type, stade, évolution, etc.
 - ▶ description de cette population : un sous-groupe de cette population est-il particulièrement concerné par une éducation thérapeutique ?
 - ▶ quels peuvent être les résultats attendus pour les personnes et leurs proches ?
3. Quelles sont les compétences attendues chez le patient¹ (enfant, adolescent en fonction de leur âge, adultes, avancée en âge), la fratrie et les parents, les proches du patient ?
 - ▶ 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, et impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et de leurs répercussions.
 - ▶ parmi ces compétences spécifiques : existe-t-il des compétences dites de sécurité, dont la maîtrise vise à sauvegarder la vie du patient, et le cas échéant celle de leurs proches ?
 - ▶ compétences d'adaptation qui soutiennent l'acquisition des compétences d'autosoins : 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.
4. Quels peuvent être les facteurs ou troubles (addictions, troubles psychiques) et les situations de vulnérabilité psychologique et sociale, associés à cette maladie chronique ? Comment les repérer, comment les prendre en charge ? (interventions, orientation).

1. voir les recommandations "Education thérapeutique du patient - Comment la proposer et la réaliser ?"

Questions pour élaborer un programme structuré d'ETP

5. Par qui est constituée l'équipe d'éducation thérapeutique du patient ? (professionnel médical, paramédical ou non médical : médecins, médecins spécialistes, infirmières, diététiciennes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, pharmaciens, éducateur sportif, etc.).
6. Quelle est la place des patients, des associations de patients dans la conception, la mise en oeuvre, l'évaluation de l'ETP et l'accompagnement des patients et des proches dans la durée ?
7. Dans quel(s) lieu(x) est proposée l'éducation thérapeutique ? Y a-t-il un lieu dédié, et si oui lequel, ou des lieux dédiés à l'éducation thérapeutique, et si oui quelle peut être la complémentarité de l'éducation thérapeutique selon les lieux et les acteurs ?
8. Y a-t-il des spécificités en terme d'apprentissage pour le patient selon les lieux d'éducation thérapeutique ? (durant un séjour à l'hôpital ? en soins de ville ? en soins de suite et de réadaptation, en établissement thermal, au sein d'un réseau, etc.).
9. Quelles modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique peuvent être recommandées ? (séances collectives, individuelles ou en alternance).
10. Quel est le format proposé pour l'éducation thérapeutique, en termes de parcours d'éducation ?
 - ▶ ETP initiale : une définition du nombre de séances, heures, rythme est-elle possible ?
 - ▶ ETP de suivi régulier (ou de renforcement) : une définition du nombre de séances, heures, rythme est-elle possible ?
 - ▶ ETP de suivi approfondi (ou de reprise) : une définition du nombre de séances, heures, rythme est-elle possible ? Une alternance des séances individuelle et collective est-elle souhaitable ?
11. Quel devrait être le mode d'entrée dans l'éducation (systématique, selon certaines conditions et critères ? Qui propose l'éducation thérapeutique initiale, de suivi régulier (ou de reprise), de suivi approfondi (ou de renforcement) ? Sous quelles conditions ?
12. Quels enregistrements sont nécessaires à la continuité des soins ? À l'évaluation des progrès de la personne ? (supports d'informations, synthèse, destinataires, accord du patient, etc.).
13. Quelle est la taille d'un groupe d'enfants, de parents, d'adultes avec ou sans les proches permettant de mettre en œuvre correctement l'éducation thérapeutique ? Quels sont les critères de constitution d'un groupe de patients ?

Questions pour élaborer un programme structuré d'ETP

- 14.** Quelles sont les éléments, les modalités de coordination nécessaires à une ETP articulée entre les divers professionnels et les lieux de soins ? (échange multiprofessionnel, transmission d'informations, participation du patient aux décisions, etc.)
- 15.** Quelles valeurs sous-tendent l'ETP ? (autonomie, partenariat, principes éthiques et du droit) Quelles sont les compétences et les processus sur lesquels le programme d'éducation thérapeutique doit porter une attention particulière, et qui sont reconnus importants dans l'expérience de la maladie par la personne ? (apports des sciences humaines).
- 16.** Quels sont les principes éducatifs recommandés pour faciliter un apprentissage significatif du patient ? (interactivité, mise en situation, etc.). Quelles sont les techniques pédagogiques recommandées pour faciliter l'apprentissage par les patients et le développement de compétences d'adaptation ? Quels sont les outils, instruments à créer ou à adapter pour élaborer le diagnostic éducatif, développer les compétences, et faciliter leur utilisation par le patient dans sa vie quotidienne, évaluer les acquisitions et les changements ?
- 17.** Quelle est la base minimale matérielle nécessaire pour dispenser une ETP de qualité ? (locaux, supports, ressources éducatives, conditions d'intégration de l'éducation thérapeutique dans l'organisation des soins du moment, etc.).
- 18.** Quels éléments d'évaluation retenir pour rendre compte d'une gestion de la vie avec la maladie ? (vécu de la maladie chronique, manière de gérer au quotidien sa maladie et son traitement, soutien des proches, vie sociale, bien-être et qualité de vie, etc.) Quels sont les techniques, instruments et outils d'évaluation préconisés pour apprécier les acquis des patients en cours ou à l'issue de l'éducation thérapeutique ?
- 19.** Quelle stratégie de formation des professionnels impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient peut être recommandée ? Quelles compétences sont nécessaires à acquérir par les professionnels de santé ?
- 20.** Quel système de valorisation de l'éducation thérapeutique est recommandé par la société savante, organisation professionnelle, groupe de professionnels pour assurer son développement auprès des professionnels ? (reconnaissance de publications, de communications, prise en compte dans le parcours professionnel, financement d'études dédiées, etc.).

L'éducation thérapeutique du patient doit :

- ▶ être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée ;
- ▶ être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel), et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches, pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- ▶ faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- ▶ concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- ▶ être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- ▶ être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- ▶ s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- ▶ se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- ▶ s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- ▶ être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
 - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
 - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- ▶ être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- ▶ inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Pour approfondir, consulter les recommandations :

- ▶ "Définition, finalités et organisation"
- ▶ "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"



RECOMMANDATIONS

Éducation thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser ?

Juin 2007

OBJECTIF

Ces recommandations visent à aider les professionnels de santé dans la mise en œuvre d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour aider le patient à acquérir et maintenir des compétences en tenant compte de son expérience et de sa gestion de la maladie.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- ▶ “Définition, finalités et organisation”
- ▶ “Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?”

POURQUOI PROPOSER UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

- Parce qu'elle est complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes, de la prévention des complications.
- Parce que l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches.
- Parce qu'elle permet au patient :
 - ▶ d'acquérir et de maintenir des compétences d'autosoins¹
 - ▶ d'acquérir ou de mobiliser des compétences d'adaptation²

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions dans l'acquisition ou la mobilisation des compétences et leur maintien par le patient.

1. Les compétences d'autosoins sont des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (*World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004*)

2. Les compétences d'adaptation sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales (*World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003*).

QU'EST-CE QU'UNE OFFRE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

- Une offre d'ETP s'adapte en termes de moyens et de durée aux besoins d'éducation du patient. Elle comprend :
 - ▶ une séance individuelle d'élaboration du **diagnostic éducatif** ou son actualisation pour identifier les besoins et les attentes du patient, formuler avec lui les compétences à acquérir et les priorités d'apprentissage ;
 - ▶ des **séances** d'éducation thérapeutique **collectives ou individuelles** ou en alternance pour l'acquisition des compétences d'autosoins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation, et leur maintien ;
 - ▶ une séance individuelle d'**évaluation des compétences acquises**, des changements mis en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne et du déroulement du programme individualisé ;
 - ▶ une **coordination** des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique autour et avec le patient.

Si le patient le sollicite ou si le professionnel de santé le juge nécessaire, une séance individuelle dédiée peut lui être proposée pour actualiser le diagnostic éducatif, permettre un apprentissage spécifique, évaluer les compétences acquises.

Les offres d'éducation thérapeutique du patient pouvant être proposées tout au long de la maladie chronique :

Une offre d'éducation thérapeutique initiale

- ▶ Elle suit l'annonce du diagnostic ou une période de vie avec la maladie, sans prise en charge éducative.
- ▶ L'évaluation individuelle permet de savoir si les objectifs éducatifs ont été atteints :
 - si oui : une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement) peut être proposée ;
 - si non : une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise) peut être proposée.

Une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement)

- ▶ Elle fait suite à une éducation thérapeutique initiale.
- ▶ Elle est une forme d'ETP continue, qui consolide les compétences du patient et les actualise, elle permet au patient de les adapter.
- ▶ Elle permet d'encourager le patient dans la mise en œuvre de ses compétences, et de soutenir ses projets de vie.
- ▶ Il est possible de fixer avec le patient de nouvelles compétences à développer en lien avec l'évolution de la maladie, des traitements.
- ▶ La fréquence et le contenu de cette offre sont en lien avec les éléments du suivi médical, les demandes du patient, et les évaluations des compétences acquises.

Une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise), si besoin

- ▶ elle est nécessaire en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie ou lors du passage des âges de l'enfance et de l'adolescence.

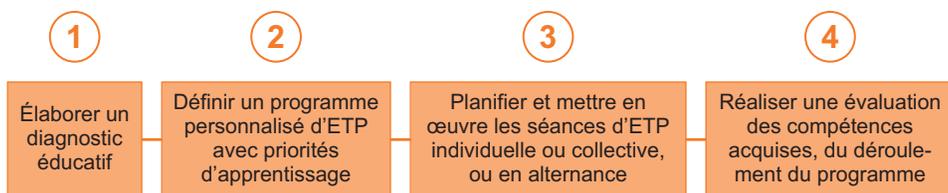
COMMENT PRÉSENTER ET PROPOSER UNE OFFRE D'ETP ?

- Expliquer au patient les buts de l'ETP et ses bénéfices pour lui, les éventuelles contraintes en termes de temps nécessaire, de disponibilité.
- Présenter des exemples de déroulement de programme d'ETP.
- Le renseigner sur l'accès à des séances dans son environnement proche.
- L'encourager à poser des questions.
- Lui remettre un document écrit d'information pour compléter l'information orale, lui permettre de s'y reporter, et prendre la décision de s'engager ou de refuser ou de différer l'offre d'éducation thérapeutique³.
- Faire le lien avec les professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP dans le cas où le professionnel de santé qui propose l'ETP n'est pas celui qui la met en œuvre.

La proposition peut ne pas être acceptée par le patient ou reportée dans le temps. Une nouvelle information claire, valide et adaptée au patient lui sera proposée, s'il le souhaite.

COMMENT RÉALISER L'ETP, DÈS L'ACCORD DU PATIENT ?

La démarche d'ETP se planifie en 4 étapes.



1 Élaborer un diagnostic éducatif : première étape de la démarche d'ETP

Le diagnostic éducatif est indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et de ses attentes et à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser et à maintenir en tenant compte des priorités du patient. C'est l'occasion d'identifier la réceptivité du patient à la proposition d'une ETP.

Le diagnostic éducatif doit être actualisé régulièrement et systématiquement lors de la survenue de tout élément nouveau.

3. À titre d'illustration, se reporter à la brochure "Mieux vivre avec votre asthme. L'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien". Paris : HAS ; 2007 (disponible sur : www.has-sante.fr).

Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes, sa réceptivité

Accéder, par un dialogue structuré, aux connaissances, aux représentations, aux logiques explicatives, au ressenti du patient :

- ▶ identifier ce que le patient sait et croit sur sa manière de gérer sa maladie ;
- ▶ évaluer les connaissances du patient sur la maladie, les explications de sa survenue : à quoi l'attribue-t-il ? comment perçoit-il l'évolution de la maladie ? son caractère de gravité ? ;
- ▶ identifier les conditions de vie et de travail ;
- ▶ évaluer les savoir-faire du patient : comment se soigne-t-il ? comment utilise-t-il les médicaments d'une manière générale ? Comment se nourrit-il ?

Reconnaître la manière de réagir du patient à sa situation, les diverses étapes de l'évolution psychologique du patient :

- ▶ identifier les réactions du patient qui peuvent s'exprimer à des niveaux différents selon les personnes : comportemental par la recherche d'informations, d'aide, etc. ; cognitif par l'évaluation de la situation ; émotionnel par l'expression de différents affects : peur, colère, anxiété, etc. ;
- ▶ identifier la perception et l'évaluation (par le patient) des facteurs de stress, des facteurs de vulnérabilité, de ses ressources sociales : soutien à l'intérieur d'un réseau social, isolement ou non, problèmes de type relationnel, etc. ;
- ▶ être attentif à la fragilité lors de l'avancée en âge.

Reconnaître le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux (catégorie sociale, âge, niveau et style de vie), caractéristiques socioculturelles, événements de vie stressant et intégration sociale :

- ▶ identifier la perception (par le patient) de ses ressources (optimisme, sentiment de contrôle, auto-efficacité, etc.) ou de facteurs défavorables (anxiété, image de soi dévalorisée, dépression, etc.). ;
- ▶ identifier ses besoins, ses attentes, ses croyances, ses peurs ;
- ▶ déterminer avec le patient les facteurs limitant et facilitant l'acquisition et le maintien des compétences d'auto-soins, et leur utilisation dans la vie quotidienne, la mise en œuvre de son projet, et l'acquisition ou la mobilisation des compétences d'adaptation ;
- ▶ identifier les situations de précarité ou de risque social.

Chercher à connaître ce que le patient comprend de sa situation de santé et attend.

Reconnaître des difficultés d'apprentissage :

- ▶ préciser avec le patient sa demande par rapport à sa perception et à sa compréhension de l'ETP intégrée à la stratégie de soins ;
- ▶ identifier les difficultés de lecture et/ou de compréhension de la langue, un handicap sensoriel, mental, des troubles cognitifs, une dyslexie, etc.

Favoriser l'implication du patient, soutenir sa motivation. Rechercher avec le patient les modalités de gestion personnelle de sa maladie les plus adaptées à sa situation :

- ▶ tenir compte de ses demandes et de son ou ses projets ;
- ▶ permettre au patient de s'approprier le programme d'ETP ;
- ▶ hiérarchiser avec le patient ses priorités d'apprentissage, ses priorités de changements, en tenant compte du temps nécessaire pour le patient pour réaliser ces changements (planification progressive) ;
- ▶ négocier les priorités du patient en regard de celles estimées par le professionnel de santé ;
- ▶ soutenir les pratiques d'auto-évaluation gratifiante pour le patient.

2

Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

- À la fin de la séance d'élaboration du diagnostic éducatif, formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique. Négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel. Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

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.

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.

- Se référer à un programme d'ETP structuré s'il existe, pour élaborer le programme individuel du patient, sinon utiliser les exemples de compétences pouvant être acquises à l'issue d'un programme d'ETP, ainsi que les objectifs spécifiques qui doivent être précisés pour chaque maladie chronique (tableau 1).

Un programme structuré d'ETP : une aide pour les professionnels de santé

- ▶ C'est un cadre de référence pour la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique personnalisée.
- ▶ Construit par les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, des groupes de professionnels de santé en collaboration avec les patients et leurs représentants, le programme structuré d'ETP est spécifique d'une maladie chronique ou peut concerner des situations de polyopathologies.
- ▶ Il définit dans un contexte donné Qui fait Quoi, Pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une ETP ?

Tableau 1. Exemples de compétences à acquérir par un patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique (matrice de compétences développées en 2001 par JF d'Ivernois et R Gagnayre).

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement.
2. 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, etc.
3. Faire face, décider*	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc.), décider dans l'urgence, etc.
4. 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, etc.).
5. Pratiquer, faire*	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémie, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer des gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence.
6. Adapter, réajuster*	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie.
7. 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, etc.). Participer à la vie des associations de patients, etc.

* Les compétences comprennent des compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient.

3 Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP collective ou individuelle ou en alternance

- Sélectionner les contenus à proposer lors de séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- Proposer, selon les possibilités locales (accessibilité géographique, disponibilité des professionnels de santé), les besoins et préférences du patient, une planification des séances d'ETP et en convenir avec le patient.
- Réaliser les séances.
- Une alternance de séances collectives et individuelles peut être :
 - soit prévue d'emblée dans la planification individuelle du programme ;
 - soit planifiée en cours de déroulement du programme en fonction des besoins du patient ou sur proposition du professionnel de santé ou de l'équipe.

Comment conduire les séances d'éducation thérapeutique du patient ?

Les séances collectives d'ETP

Taille du groupe : au minimum 3 personnes, au maximum 6 à 8 enfants, 8 à 10 adultes

Durée de la séance : 45 minutes chez l'adulte, plus courte chez l'enfant, avec des pauses

Intérêt :

- rassemblent des patients qui ont des objectifs éducatifs similaires ;
- sont propices au partage d'expériences et à la transmission des savoirs d'expérience ;
- font appel à des patients pour compléter l'intervention des professionnels de santé : partage d'expérience, relais des messages des professionnels, échanges sur les préoccupations quotidiennes et leurs résolutions.

Les séances individuelles d'ETP

Durée de la séance : 30 à 45 minutes

Intérêt :

- facilitent l'accès aux séances des patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou des difficultés à se trouver en groupe ;
- permettent de favoriser l'accessibilité aux séances ;
- permettent dans certaines situations une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient.

Quelles sont les ressources éducatives pour l'apprentissage de compétences ?

Ressources	Exemples
Techniques de communication centrées sur le patient	Écoute active, empathie, attitude encourageante, entretien motivationnel à utiliser en particulier au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif, au cours du suivi éducatif et du suivi médical, pour initier un changement chez le patient, soutenir sa motivation au fil du temps
Techniques pédagogiques	Exposé interactif, étude de cas, table-ronde, remue-méninges, simulation à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, activités sportives, jeu de rôle, témoignage documentaire, technique du photolangage®
Outils	Affiche, classeur-imagier, bande audio ou vidéo, cédérom, brochure, représentations d'objets de la vie courante, etc.

4 Réaliser une évaluation individuelle de l'ETP

À quel moment prévoir une évaluation individuelle ?

- au minimum à la fin de chaque offre d'ETP
- à tout moment du déroulement du programme si le professionnel de santé le juge nécessaire ou si le patient la sollicite

Quels sont les objectifs d'une évaluation individuelle ?

- mettre en valeur les transformations intervenues chez le patient : acquisition de compétences, vécu de la maladie au quotidien, autodétermination, capacité d'agir, etc. ;
- actualiser le diagnostic éducatif ;
- partager des informations et organiser une concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge ;
- proposer au patient une nouvelle offre d'éducation thérapeutique qui tient compte des données du suivi de la maladie chronique et de ses souhaits.

Faire le point avec le patient et développer ses compétences d'auto-évaluation

Permettre au patient d'exprimer son point de vue par rapport au processus éducatif et son organisation :

- ▶ déroulement, contenu du programme individuel d'ETP, organisation (rythme, durée des séances), techniques pédagogiques, utilisation dans la vie quotidienne ;
- ▶ place prise par le patient dans sa relation avec les professionnels de santé, et dans la coordination des activités éducatives.

S'assurer de la pertinence du diagnostic éducatif et de l'acquisition des compétences en fonction des priorités d'apprentissage :

- ▶ processus d'élaboration de la démarche éducative : le diagnostic éducatif avait-il fait ressortir les éléments pertinents ? Les compétences à acquérir étaient-elles précises, claires, réalistes ? De nouvelles données ont-elles été prises en compte ? ;
- ▶ contenu des séances d'ETP (pertinent, suffisamment développé) et adaptation des techniques pédagogiques à l'acquisition des diverses compétences ;
- ▶ compétences acquises par rapport aux priorités d'apprentissage du patient, mode personnel d'adaptation à la maladie et aux changements dans sa vie quotidienne.

Permettre au patient d'exprimer son vécu de la maladie chronique, sa manière de gérer au quotidien sa maladie :

- ▶ ressenti du patient sur les bénéfices de l'ETP, les changements entrepris, la satisfaction de ses besoins, son autonomie, sa perception du risque ;
- ▶ sentiments et vécu du patient à propos du soutien des proches, de la pression sociale et environnementale ;
- ▶ réaction face aux incidents, articulation gestion de la maladie et projet de vie ;
- ▶ bien-être et qualité de vie : santé physique (fatigue, douleur, sommeil, etc.), domaine psychologique (image corporelle, estime de soi, sentiments négatifs ou positifs, etc.), niveau d'indépendance (activités vie quotidienne, capacité à travailler, etc.), relations sociales (relations personnelles, soutien social concret, activité sexuelle), environnement (ressources, sécurité, loisirs, etc.), convictions personnelles et spiritualité (sens de l'existence, croyances, etc.).

Pour approfondir, consulter les recommandations :

- ▶ "Définition, finalités et organisation"
- ▶ "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

HAS