

Formation infirmier(e) de Consultation au Suivi des traitements ambulatoires en cancérologie

1^{res} journées de formation

Paris - vendredi 4 et samedi 5 avril 2008

Lieu : Les Jardins du Marais

74, rue Amelot

75011 PARIS

Proposition de pré lecture

Formation FOCUS



SOMMAIRE

- ❖ Mesures du plan cancerPage n° 5

- ❖ Loi du 9 Août 2004 sur l'information du patient
et la politique de santéPage n° 13

- ❖ Circulaire du 22 Février 2005 relative à l'organisation
des soins en cancérologiePage n° 17

- ❖ Sortie de réserve hospitalière Page n° 19

- ❖ Éducation thérapeutique du patientPage n° 23

- ❖ Certification des établissements de santéPage n° 33

LE PLAN CANCER

Un plan de mobilisation nationale contre le cancer

“Le cancer, c’est un véritable drame national, qui exige un effort considérable, un effort de recherche, un effort de prévention et de dépistage, un effort de traitement, y compris de soutien psychologique de la maladie”.

Le plan de mobilisation nationale contre le cancer met en œuvre le choix du Président de la République. Il constitue un programme stratégique pour les cinq ans à venir.

Il comporte six chapitres opérationnels et prioritaires à l’horizon 2007 – prévenir, dépister, soigner, accompagner, enseigner, comprendre et découvrir – pour un but unique : vaincre la maladie et se battre pour la vie.

D’ici cinq ans l’objectif du plan est de diminuer la mortalité par cancer de 20%.

Les dispositions du plan cancer constituent les éléments concrets d’une politique moderne de santé publique visant à lutter contre les pathologies cancéreuses.

Ce plan doit avoir un impact sur notre système de santé tout entier autour d’une vision renouvelée d’un combat partagé par les patients, leurs proches, et les équipes médicales et soignantes.

**La prévention :
rattraper notre retard**

De très nombreux cancers peuvent être évités en limitant les agressions contre nos organismes. Celles-ci sont la conséquence de nos comportements : fumer, boire à l'excès, exposer un jeune enfant au soleil sans protection, ne pas manger assez de fruits et légumes. Elles résultent également de notre environnement : subir le tabagisme passif, côtoyer des matières cancérigènes dans son travail, respirer un air pollué par des agents potentiellement cancérigènes...

Ces agressions conduisent au développement de formes très graves de cancers : cancers du poumon, cancers de la bouche et du larynx, mélanomes, cancers de l'estomac et de l'appareil digestif, mésothéliomes, ... Ces cancers sont à l'origine d'une majorité de décès dans la population jeune. Or il est possible, souvent, de les éviter: c'est l'objet des mesures de prévention du plan.

Une mutation culturelle s'impose dans un pays qui a privilégié le soin et marqué trop d'indifférence à la prévention des risques. Tout faire pour éviter d'avoir un cancer exige une mobilisation dans quatre directions principales :

**Mieux connaître l'évolution de la maladie
(mesures 1 à 3)**

Le plan prévoit en particulier de mettre en place une base de données nationale, de couvrir près de 10 millions de nos concitoyens par des registres spécialisés et de développer trois nouveaux registres urbains (Nord, Aquitaine, Ile-de-France).

**Déclarer la guerre au tabac
(mesures 4 à 12)**

Tout d'abord, il faut aider nos concitoyens à arrêter de fumer par des actions volontaristes d'éducation à la santé et une diffusion plus grande d'aide au sevrage. Un effort prioritaire sera conduit en direction des jeunes et des femmes enceintes. Le plan prévoit ensuite de faire effectivement appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs et à l'école. Le plan prévoit enfin de dissuader l'accès au tabac en augmentant résolument son prix de vente.

**Renforcer la lutte contre les cancers
professionnels et environnementaux
(mesures 13 et 14)**

Un tel renforcement requiert une meilleure implication des services de santé au travail dans la prévention du cancer. Le plan prévoit :

- une systématisation de la surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes et une meilleure identification des cancers professionnels ;
- le renforcement des dispositifs de contrôle des substances cancérigènes en entreprise, et des risques à effets différés.

Le plan vise également à améliorer le dispositif de connaissance des effets cancérigènes des agents polluants présents dans l'environnement.

**Développer la prévention des autres risques et
la promotion des attitudes favorables à la santé
(mesures 15 à 20)**

Le plan prévoit de renforcer les actions de promotion de l'hygiène alimentaire et d'information sur les dangers de l'excès d'alcool. Il prévoit également des actions de prévention du mélanome par l'information sur le risque d'exposition solaire des petits enfants.

**Un dépistage mieux organisé
(mesures 21 à 28)**

Trop de patients sont aujourd'hui victimes d'un diagnostic tardif. Leurs chances de guérison seraient bien supérieures s'ils avaient bénéficié d'un dépistage régulier et d'un diagnostic plus précoce. Un cancer diagnostiqué précocement permet en outre des traitements moins pénibles et moins invalidants.

Cependant, l'intérêt du dépistage n'est pas toujours bien compris par nos concitoyens qui se considèrent en bonne santé, ou qui n'ont pas l'habitude de rendez-vous réguliers avec un médecin. De plus, le cancer continue à faire peur : se faire dépister, c'est déjà entrevoir l'éventualité possible de la maladie.

Le plan vise à développer le dépistage des cancers pour lesquels cette démarche est véritablement utile, en facilitant l'accès du plus grand nombre à ce type d'examen.

Le plan retient cinq objectifs :

- généraliser le dépistage organisé du cancer du sein d'ici au 1^{er} janvier 2004 ;
- favoriser le dépistage individuel du cancer du col de l'utérus ;
- faciliter le développement du dépistage du cancer du côlon ;
- améliorer les conditions de détection précoce du mélanome ;
- garantir l'accès aux tests de prédisposition génétique des formes familiales de cancer.

**Des soins de meilleure qualité
centrés autour du patient**

Les patients et leurs proches qui ont eu à faire face à l'épreuve du cancer le savent d'expérience : l'annonce de la maladie constitue un traumatisme. Cette annonce ne doit plus être brutale et impersonnelle, comme c'est encore parfois le cas, mais prendre en compte et soutenir la personne, au delà du seul patient.

Il faut donner au patient toutes ses chances de guérison,

quel que soit le lieu de son traitement. Cela requiert une coordination des soins autour du patient, le respect des bonnes pratiques cliniques, disponibles en cancérologie pour presque tous les types de cancer, et l'accès le plus large possible aux équipements et aux traitements innovants. Il faut humaniser l'accompagnement thérapeutique des personnes malades. Il s'agit de rééquilibrer la relation entre le médecin et le malade et de donner aux patients toutes les informations qui pourront les aider à mieux s'orienter dans la complexité du système de santé.

Le plan vise à transformer radicalement la façon dont le cancer est soigné en France. Il comprend quatre orientations :

Coordonner systématiquement les soins en ville et à l'hôpital autour du patient (mesures 29 à 38)

Tous les nouveaux patients atteints de cancer bénéficieront d'une concertation pluridisciplinaire et d'un "programme personnalisé de soins". Des Centres de Coordination en Cancérologie (3C) seront identifiés dans chaque établissement traitant des patients atteints du cancer. Dans ce cadre, chaque patient pourra bénéficier d'un contact médical privilégié à travers l'identification d'un médecin de référence.

Un "dossier médical communiquant" pour le cancer sera mis en place.

Le plan a pour ambition de faire bénéficier chaque région française d'un réseau régional du cancer coordonnant l'ensemble des acteurs de soins, en ville et à l'hôpital, d'ici 2007. Tous les établissements assurant des missions de recours coordonneront, d'ici fin 2004, leurs offres et leur expertise dans un "pôle régional de cancérologie". Les équipements structurants au plan régional seront systématiquement implantés dans le cadre d'une coordination des principaux établissements de référence (Centres hospitaliers universitaires, centres de lutte contre le cancer, autres établissements de référence). Les réseaux locaux seront développés pour répondre aux besoins d'une coordination de proximité.

Pour les enfants et les personnes âgées, il faut un effort spécifique. Le plan prévoit :

- d'agréer les sites spécialisés dans la prise en charge des enfants atteints de cancer ;
- de développer le soutien aux familles des enfants ;
- de conduire des programmes de recherche favorisant l'émergence de traitements spécifiques des cancers de l'enfant.

Il est créé une mission d'oncogériatrie, chargée de la promotion et de la coordination de travaux dans le domaine de l'épidémiologie, de la prévention et de l'adaptation des traitements et des essais cliniques sur la population âgée.

Enfin, des critères de qualité constitutifs d'un agrément seront établis pour la pratique de la cancérologie dans les établissements publics et privés.

Donner l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie (mesures 39 à 41)

Toutes les informations utiles aux patients seront mises à leur disposition au plus près des lieux de vie et par tous les moyens d'information : téléphone, internet, kiosques d'information.

Les patients bénéficieront de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.

Être plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes (mesures 42 et 43)

La chimiothérapie à domicile sera facilitée de même que les soins à domicile, notamment grâce aux réseaux locaux. Les patients pourront bénéficier de soins complémentaires, pour une meilleure prise en compte de la douleur et un soutien psychologique accru. Le développement des soins palliatifs, dont 80% relèvent du cancer, sera soutenu activement.

Offrir l'accès le plus large à l'innovation diagnostique et thérapeutique (mesures 44 à 53)

Le parc d'appareils de diagnostic et de suivi des cancers (IRM, scanner, TEP) sera accru notablement. Le parc d'appareils de radiothérapie sera rénové rapidement. L'équité d'accès aux médicaments et aux dispositifs onéreux et innovants sera garantie entre le public et le privé par un rapprochement des modes de financement.

Un accompagnement social plus humain et plus solidaire (mesures 54 à 60)

Autant qu'une maladie, le cancer est une période difficile de combat personnel pour survivre, une période où la présence des proches peut être déterminante pour conserver le moral et affronter les traitements encore trop souvent pénibles.

Dans cette période, les difficultés sociales ne doivent pas s'ajouter aux difficultés physiques et à la fragilité psychologique. Tout doit donc être fait pour poursuivre une vie professionnelle et familiale la plus normale possible. Dans cet objectif, le plan prévoit plusieurs mesures concrètes :

- les dispositifs de maintien dans l'emploi et de retour à l'emploi pour les patients atteints du cancer ou d'une autre maladie invalidante seront améliorés ;
- le maintien à domicile des patients sera facilité par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile ;
- l'accès des patients aux prêts et aux assurances sera élargi ;
- la présence des parents auprès de leur enfant malade sera facilitée par une amélioration des dispositifs existants qui aujourd'hui ne donnent pas satisfaction ;
- l'accès des associations de patients et d'usagers à l'hôpital, dont les actions de soutien psychologique, de loisir et d'assistance sont importantes, sera significativement renforcé.

Une formation plus adaptée

(mesures 61 à 65)

Les professionnels du cancer sont de tous les métiers et de toutes les disciplines : médecins généralistes et spécialistes, oncologues et radiothérapeutes, infirmières, techniciens et manipulateurs... Le monde professionnel fait face à des besoins de formation initiale et continue importants. Le cancer doit être enseigné dès le début des études médicales et soignantes comme une maladie, mais également comme une exigence d'accompagnement des patients. Le plan prévoit de renforcer le nombre et la qualification des professionnels, de promouvoir l'évaluation et la reconnaissance de l'expérience professionnelle. Il associe aussi les représentants des malades au dispositif de formation.

Le plan propose quatre mesures :

- la formation initiale en cancérologie va être réformée afin de la rendre plus attractive et de former davantage de spécialistes compétents dans la discipline ;
- la capacité d'encadrement des services formateurs en cancérologie sera accrue ;
- une meilleure organisation de la formation médicale continue en cancérologie sera mise en place ;
- la formation à la prise en charge du cancer sera renforcée aussi pour les professions paramédicales.

Une recherche porteuse d'espoir

(mesures 66 à 70)

L'espoir, pour les malades du cancer, c'est la recherche : comprendre les causes, détecter plus précocement, traiter plus efficacement.

La recherche médicale s'appuie sur la connaissance des mécanismes du cancer, dans les laboratoires de l'INSERM et du CNRS principalement, puis sur la recherche clinique pour évaluer les traitements. Aujourd'hui, transférer le plus vite

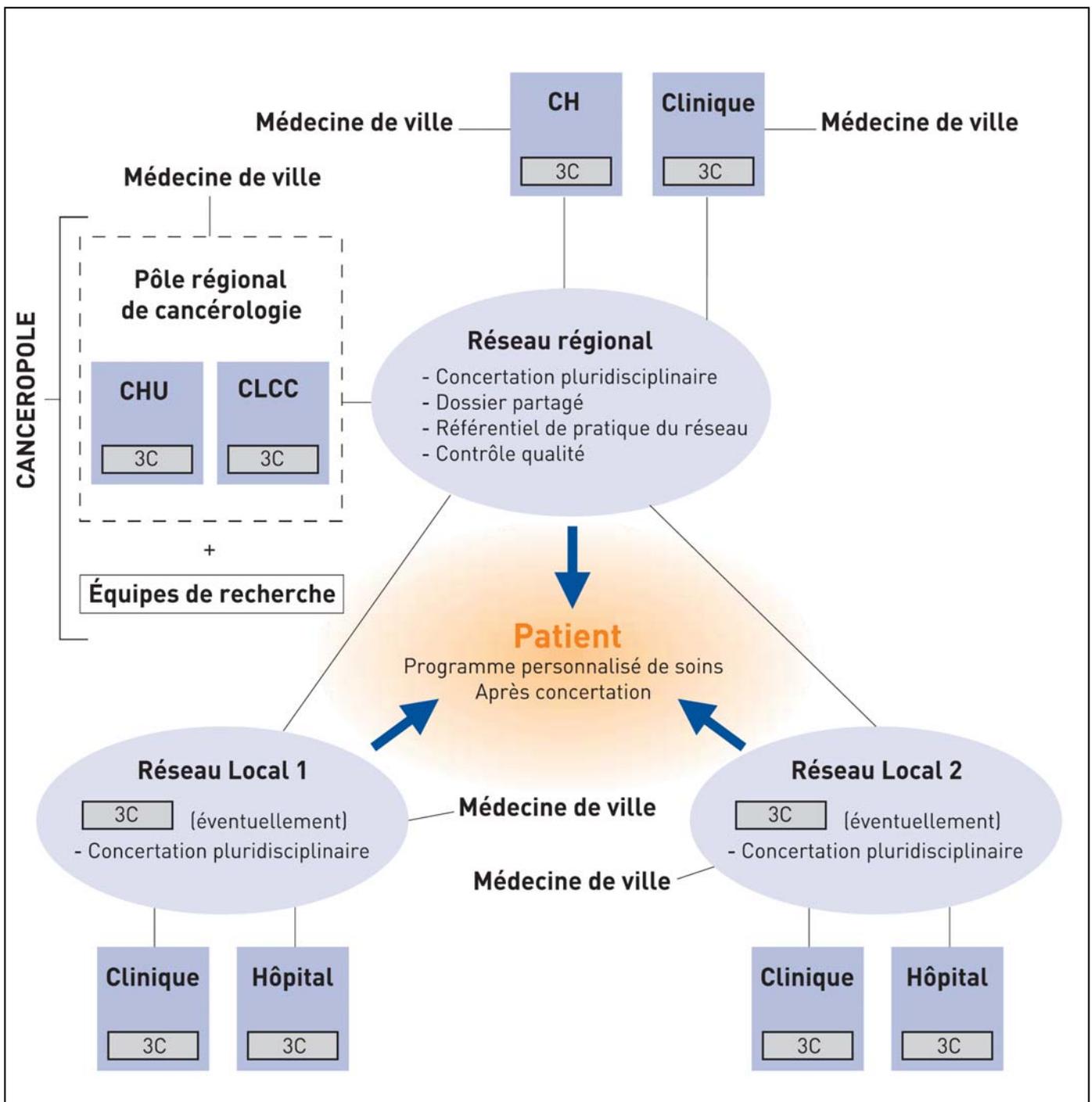
possible la connaissance vers les applications thérapeutiques au bénéfice des patients constitue l'enjeu majeur de la recherche contre le cancer. C'est dans ce domaine qu'il est nécessaire de constituer de grands ensembles de recherche assurant un continuum entre recherche et soins et associant médecins, chercheurs et patients.

Les possibilités ouvertes depuis le décryptage du génome humain nécessitent que les chercheurs publics et les laboratoires privés unissent leurs forces dans des actions communes, et qu'une meilleure coordination soit mise en place au niveau national, et le plus souvent, international.

Le plan prévoit cinq séries de mesures :

- en premier lieu, une impulsion nouvelle dans le domaine de la recherche sur le cancer s'orientera selon trois axes prioritaires :
 - la recherche épidémiologique et la recherche en sciences sociales ;
 - la biologie et la génomique fonctionnelle ;
 - la recherche clinique.
- la politique de recherche sera désormais orientée par programmes. Le plan donnera une impulsion forte à la recherche sur le cancer, au travers de la définition d'une stratégie nationale de recherche et de financements d'appui à cette stratégie. Cela permettra de mieux coordonner l'effort de recherche aujourd'hui trop dispersé.
- des "cancéropôles" seront créés au niveau régional et inter-régional. Ces cancéropôles associant des hôpitaux de référence et des unités de recherche assureront un continuum soins-recherche du malade au malade. Ils ont vocation à développer les structures de transfert, depuis la recherche amont jusqu'à l'innovation.
- les transferts de technologie et les collaborations entre la recherche publique et la recherche privée seront favorisés.
- des sites d'envergure internationale devront émerger et les coopérations internationales, en particulier dans le cadre européen, seront développées.

Le réseau « cancer » autour du patient



Chapitre formation

Mettre en œuvre, dans le cadre de la formation initiale et continue, les réformes nécessaires à la formation d'un plus grand nombre de professionnels compétents dans la prise en charge du cancer.

Renforcer le dispositif de formation initiale en cancérologie afin d'augmenter le nombre potentiel de médecins pouvant prendre en charge le cancer

► 61

Réformer la formation initiale en cancérologie, afin de rendre la filière plus attractive, et former davantage de spécialistes compétents dans cette discipline.

Il s'agit ici de répondre au problème de démographie médicale préoccupant concernant les soins du cancer, en assurant la nécessaire complémentarité entre spécialistes en cancérologie (oncologues, hématologues et radiothérapeutes) et spécialistes d'organe qualifiés en cancérologie. Il est nécessaire de faciliter les deux types de formation, et non l'un au détriment de l'autre.

- Créer des filières propres au sein de la filière médicale, et en particulier une filière d'hémo-cancérologie, permettant d'augmenter le nombre de spécialistes formés, dans le cadre de l'ouverture du numerus clausus.
- Poursuivre la rénovation du programme du DES²⁴ de Cancérologie, en assurant la cohérence avec les filières européennes, et en renforçant les modules traitant des principes de prise en charge en réseau, de la dimension psychologique de la maladie et des soins complémentaires.
- Réviser le programme du DESC²⁵, de façon à faciliter son accessibilité aux spécialités susceptibles de prendre en charge la pathologie cancéreuse (en particulier la chirurgie, mais aussi les spécialités d'organe, anatomopathologie, génétique, biologie cellulaire...).
- Prévoir au moins un stage, même court, obligatoire en cancérologie, en amont du troisième cycle, afin que les étudiants puissent choisir à l'internat en connaissance de cause.
- Mettre en place un mécanisme de qualification en cancérologie pour les spécialistes d'organe ayant prouvé une activité significative de cancérologie, dans le cadre du nouveau régime de qualification prévu pour 2003.

► 62

Augmenter la capacité d'encadrement des services formateurs en cancérologie.

- Refondre la procédure et les critères d'agrément des services formateurs du DEC/DESC, afin d'augmenter le nombre de lieux de stage, en favorisant les services ayant mis en place un dispositif d'encadrement des internes réellement formateur.
- Augmenter le nombre de postes offerts au choix des internes. Ouvrir le numerus clausus, pour augmenter d'environ 50% le nombre de postes d'internes en cancérologie, radiothérapie et oncologie médicale (140 postes actuels).
- Ouvrir des postes d'assistants, d'assistants chefs de clinique et de chefs de clinique dans les services agréés pour la formation en cancérologie (oncologie médicale, radiothérapie, spécialités à DESC d'oncologie) mais aussi chirurgie cancérologique et anatomopathologie. Ouvrir ces postes d'assistant y compris dans les centres hospitaliers généraux. L'objectif est d'ouvrir au moins 50 postes en 5 ans, soit 10 postes par an, en répondant prioritairement aux lacunes existant dans la couverture géographique des sites formateurs.

²⁴ DES : Diplôme d'Études Spécialisées en médecine.

²⁵ DESC : Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaire en médecine.

- Accroître le nombre de postes d'hospitalo-universitaires titulaires en cancérologie et dans les disciplines connexes intéressées par le cancer, au sein des CHU et des CLCC. L'objectif est de créer 3 à 5 postes par an, soit 25 postes à 5 ans, dont 10 en cancérologie.
- Donner à certains centres de lutte contre le cancer disposant d'un potentiel important de recherche et d'enseignement une mission d'enseignement en lien direct avec l'université, afin que l'université puisse établir un contrat direct avec ces établissements et avec les CHU, pour l'enseignement de la cancérologie.

► 63

Mieux organiser la formation médicale continue en cancérologie.

Il s'agit ici de répondre à la nécessité d'une remise à niveau régulière des connaissances de l'ensemble des médecins, incluant les médecins pratiquant dans des structures de cancérologie de proximité.

Renforcer les filières paramédicales de prise en charge du cancer par une formation plus adaptée

► 64

Favoriser le développement des activités des professions paramédicales, des infirmières en particulier, dans le domaine du cancer, tant dans les établissements publics et privés que dans l'exercice libéral.

- Intégrer dans les cursus de formation des paramédicaux l'approche de la prise en charge du patient cancéreux.
- Renforcer la formation continue en cancérologie et la rendre accessible à un plus grand nombre de professionnels paramédicaux.

► 65

Favoriser l'identification et la reconnaissance des nouveaux métiers de la cancérologie.

- Étudier l'opportunité de créer une formation de dosimétriste au sein des filières existantes de manipulateur de radiothérapie.
- Étudier l'opportunité de développer une spécialisation soignante en cancérologie (niveau mastère), pouvant s'appuyer sur la valorisation et l'évaluation des acquis professionnels, et permettant, par une extension des compétences soignantes, de répondre à une partie de la surcharge des médecins.
- Revaloriser l'attractivité de la filière de radio-physique en rémunérant le stage résident.

LA LOI DU 9 AOÛT 2004

Une nouvelle organisation de la santé publique

La seconde loi de santé publique en un siècle

La récente loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique succède à l'ordonnance du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de santé.

Fortes des enseignements de l'ordonnance de 1996, cette loi de santé publique maintient :

- la Conférence nationale de santé, chargée de conseiller le gouvernement par des analyses et des propositions qui font l'objet d'un rapport annuel ;
- les conférences régionales de santé dont les modalités de fonctionnement seront fixées ultérieurement par décret.

La contribution de la loi de 2004 sur l'organisation et le fonctionnement du système de santé est en lien étroit avec les autres lois concomitantes : bioéthique, Assurance maladie...

Des changements fondamentaux dans le dispositif institutionnel de santé publique, tant au niveau national que régional

⇒ *Affirmation de la responsabilité de l'Etat*

à qui il appartient de définir la politique de santé tous les 5 ans selon des objectifs pluriannuels

⇒ *Création du Haut Conseil de la santé publique*

issu de la fusion du Haut Conseil de la santé et du Conseil supérieur d'hygiène publique

⇒ *Création du Comité national de santé publique*

⇒ *Création de l'Institut national du cancer*

⇒ *Création des groupements régionaux de santé publique*

De réelles ambitions pour le système de santé

⇒ *Développer la politique de prévention, axe majeur de la loi*

- renforcement du rôle de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé ;
- renforcement du dépistage et de la prévention en milieu scolaire ;
- création de programmes de santé : consultations médicales périodiques de prévention, examens de dépistage et actions d'information et d'éducation pour la santé.

⇒ **Construire des programmes sur des objectifs**

- 100 objectifs de santé publique pour 2004-2008 ;
- 5 plans stratégiques nationaux :
 - plan national de lutte contre le cancer,
 - plan national de lutte pour limiter l'impact sur la santé de la violence, des comportements à risque et des conduites addictives,
 - plan national de lutte pour limiter l'impact sur la santé des facteurs d'environnement, y compris au travail,
 - plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques,
 - plan national pour améliorer la prise en charge des maladies rares.

⇒ **Moderniser le système de veille, d'alerte et de gestion des situations d'urgence sanitaire**

- clarification des missions de l'Institut national de veille sanitaire ;
- développement des systèmes d'information ;
- amélioration de la transmission des données.

⇒ **Développer la recherche et la formation en santé**

- création d'une Ecole des hautes études en santé publique ;
- révision de la loi Huriet-Sérusclat sur la recherche biomédicale ;
- protection des personnes vulnérables se prêtant à des recherches biomédicales ;
- dispositions allégées pour les recherches portant sur les soins courants ;
- obligation d'une formation continue étendue à d'autres professionnels de santé.

⇒ **Lutter contre la mortalité prématurée et les inégalités de santé**

Les groupements régionaux de santé publique (GRSP)

TITRE II INSTRUMENTS D'INTERVENTION Chapitre Ier Institutions et organismes

Article 8

Le chapitre Ier du titre Ier du livre IV de la première partie du code de la santé publique est complété par six articles L. 1411-14 à L. 1411-19 ainsi rédigés :

« **Art. L. 1411-14.** - Dans chaque région, dans la collectivité territoriale de Corse et à Saint-Pierre-et-Miquelon, un groupement régional ou territorial de santé publique a pour mission de mettre en oeuvre les programmes de santé contenus dans le plan régional de santé publique mentionné à l'article L. 1411-11 en se fondant notamment sur l'observation de la santé dans la région.

« Il peut être chargé d'assurer ou de contribuer à la mise en oeuvre des actions particulières de la région selon des modalités fixées par convention.

« Un décret peut conférer à certains groupements une compétence interrégionale.

« **Art. L. 1411-15.** - Le groupement régional ou territorial de santé publique est une personne morale de droit public dotée de l'autonomie administrative et financière, constitué sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre :

« 1° L'Etat et des établissements publics de l'Etat intervenant dans le domaine de la santé publique, notamment l'Institut de veille sanitaire et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé ;

« 2° L'agence régionale de l'hospitalisation ;

« 3° La région, la collectivité territoriale de Corse, Saint-Pierre-et-Miquelon, les départements, communes ou groupements de communes, lorsqu'ils souhaitent participer aux actions du groupement ;

« 4° L'union régionale des caisses d'assurance maladie et la caisse régionale d'assurance maladie, ou, dans les départements d'outre-mer, la caisse générale de sécurité sociale, ou, à Saint-Pierre-et-Miquelon, la caisse de prévoyance sociale.

« La convention constitutive de ce groupement doit être conforme à une convention type définie par décret.

« **Art. L. 1411-16.** - Le groupement est administré par un conseil d'administration composé de représentants de ses membres constitutifs et de personnalités nommées à raison de leurs compétences. Ce conseil est présidé par le représentant de l'Etat dans la région. L'Etat dispose de la moitié des voix au conseil d'administration.

« Le conseil d'administration arrête le programme d'actions permettant la mise en oeuvre du plan régional de santé publique et délibère sur l'admission et l'exclusion de membres, la modification de la convention constitutive, le budget, les comptes, le rapport annuel d'activité.

« Le directeur du groupement est désigné par le représentant de l'Etat dans la région. Le groupement peut, pour remplir les missions qui lui sont dévolues, employer des contractuels de droit privé.

« Il rend compte périodiquement de son activité à la conférence régionale de santé mentionnée à l'article L. 1411-12.

« Les délibérations portant sur le budget et le compte financier du groupement ne deviennent définitives qu'après l'approbation expresse du représentant de l'Etat dans la région.

« **Art. L. 1411-17.** - Les ressources du groupement comprennent obligatoirement :

« 1° Une subvention de l'Etat ;

« 2° Une dotation de l'assurance maladie dont les modalités de fixation et de versement sont précisées par voie réglementaire.

« Art. L. 1411-18. - Les programmes mis en oeuvre par l'Etat, les groupements régionaux de santé publique, les collectivités territoriales et les organismes d'assurance maladie prennent en compte les difficultés particulières des personnes les plus démunies et des personnes les plus vulnérables.

« Art. L. 1411-19. - Les modalités d'application du présent chapitre sont fixées par décret en Conseil d'Etat. »

LA CIRCULAIRE RELATIVE À L'ORGANISATION DES SOINS EN CANCÉROLOGIE DU 22 FÉVRIER 2005

Ce 22 février, la DHOS publiait une circulaire (n° DHOS/SDO/2005/10) relative à l'organisation des soins en cancérologie, très attendue par de nombreux acteurs de la cancérologie puisqu'elle précise leurs champs d'action et leurs responsabilités en conformité avec le Plan Cancer.

En introduction de cette circulaire, sont annoncés les grands principes sur lesquels elle se fonde : équité d'accès aux soins, coordination des acteurs et qualité des pratiques professionnelles, et son centre de gravité : l'écoute et l'information des patients et de leurs familles. Suivent deux grandes parties : les principes d'une prise en charge de qualité pour un patient atteint de cancer et l'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie.

Les six principes d'une prise en charge de qualité sont un accès rapide au diagnostic, des conditions d'annonce du cancer organisées, l'information du patient et son accord sur l'orientation et les modalités de son parcours thérapeutique, une stratégie de traitement définie sur la base d'un avis pluridisciplinaire et des référentiels validés et régulièrement actualisés, la remise au patient d'un programme personnalisé de soins et une prise en charge globale et continue avec le domicile associant la mise en œuvre de traitements de qualité et l'accès aux soins de support.

L'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie est structurée en trois niveaux. D'abord, des établissements de santé, publics et privés, soumis à autorisation, participant à un réseau de cancérologie et équipés d'un centre de coordination en cancérologie, les « 3 C », dont les quatre objectifs sont l'assurance qualité, incluant la tenue de réunions de concertation pluridisciplinaire, l'organisation interne de la cancérologie, la traçabilité des pratiques et un suivi plus individualisé des patients. Ces structures de soins peuvent se regrouper et constituer un site de cancérologie.

Le territoire de santé constitue le deuxième niveau. Défini comme le territoire pertinent pour l'organisation des soins, on y retrouve un ou des sites de cancérologie, des établissements de santé associés (médecine polyvalente, soins de suite et de

réadaptation, soins de longue durée, structures de soins à domicile, structures médicosociales...) et des professionnels de santé libéraux. Un réseau territorial de santé assure la coordination entre les établissements et les professionnels libéraux.

Le troisième niveau est la région où l'on trouve d'une part, le pôle régional de cancérologie constitué par les établissements qui exercent des missions régionales hautement spécialisées de recours, d'expertise, de recherche clinique et d'innovation, et d'autre part, le réseau régional de cancérologie. Ce dernier a un rôle de coordination de l'ensemble des opérateurs. En mobilisant les compétences de ses membres, le réseau régional assure en particulier :

- la promotion et l'amélioration de la qualité en cancérologie en élaborant à partir des recommandations nationales des référentiels régionaux, en les diffusant et en les tenant à jour, en définissant quels dossiers devront être discutés en RCP ordinaires et/ou de recours et en développant des audits de qualité ;
- la promotion d'outils de communication communs au sein de la région (dossier patient informatisé, visioconférence)
- l'aide à la formation continue
- le recueil et l'analyse régionale des données relatives à l'activité de soins afin d'élaborer un tableau de bord régional de cancérologie
- l'évaluation des membres et des pratiques au sein du réseau – et l'information des professionnels et des patients, en élaborant en particulier un répertoire des moyens et des compétences au niveau de la région.

Résultat d'une large consultation, cette circulaire va permettre à tous les acteurs d'organiser une cancérologie « de proximité » centrée sur le patient afin de lui assurer la meilleure prise en charge quel que soit son lieu de vie.

Thérèse Bouchez

Médecin coordonnateur du réseau de cancérologie Concorde,
162 avenue Lacassagne, 69003 Lyon.
<therese.bouchez@chu-lyon.fr>

LA SORTIE DE RÉSERVE HOSPITALIÈRE

Le décret n° 2004-546 du 15 juin 2004, dit décret de « rétrocession » :

- modifie le régime des médicaments à prescription restreinte, désormais classés en 5 catégories,
- réorganise les modalités de leurs prescriptions et de dispensation au public.

Un objectif prioritaire : faciliter l'accès aux médicaments pour les patients ambulatoires

Certains médicaments jusqu'alors prescrits et dispensés exclusivement à l'hôpital sont désormais disponibles en ville. Les patients peuvent à présent obtenir ces traitements et les conseils nécessaires à leur bon usage auprès de leur pharmacien d'officine.

Pour les professionnels de santé

Le médecin de ville élargit son champ de prescription et son rôle dans le suivi de ses patients.

Le médecin hospitalier voit facilité le relais en ville de sa prescription initiée à l'hôpital.

Le pharmacien d'officine voit son champ de dispensation élargi à de nouveaux traitements/pathologies. Son rôle dans la prise en charge et le suivi du patient est renforcé.

Le pharmacien hospitalier recentre son activité sur la dispensation et la sécurisation du circuit du médicament au sein de l'établissement de santé et dispense les médicaments de la liste « rétrocession »** aux patients ambulatoires.

CE QU'IL FAUT RETENIR

Les catégories de médicaments à prescription restreinte*

<p>1</p> <p>Médicaments Réservés à l'usage Hospitalier (RH)</p> <p>EN PRATIQUE</p> <p>Prescrits, uniquement par un médecin hospitalier (spécialiste, si l'AMM le prévoit) dispensés et utilisés uniquement dans le cadre d'une hospitalisation</p> <p>Non disponibles pour les patients ambulatoires</p>	<p>2</p> <p>Médicaments de Prescription Hospitalière (PH)</p> <p>EN PRATIQUE</p> <p>Prescrits uniquement par un médecin hospitalier (spécialiste, si l'AMM le prévoit)</p>	<p>3</p> <p>Médicaments à Prescription Initiale Hospitalière (PIH) ET Médicaments à Prescription initiale Réservée à certains médecins Spécialistes (PRS)</p> <p>EN PRATIQUE</p> <p>Prescrits initialement par un médecin hospitalier/spécialiste</p> <p>Informez le patient sur le délai de validité de la prescription initiale (si l'AMM prévoit l'établissement de l'ordonnance initiale à intervalles définis)</p> <p>Renouvellement par tout médecin : - Vérifier le délai prévu par l'AMM - Reporter les mentions de l'ordonnance initiale (posologies et durées de traitement pouvant être modifiées)</p>	<p>4</p> <p>Médicaments Réservés à certains médecins Spécialistes pour toute prescription (PRS)</p> <p>EN PRATIQUE</p> <p>Prescrits uniquement par un médecin spécialiste disposant des qualifications ou titres indiqués dans l'AMM</p>	<p>5</p> <p>Médicaments nécessitant une Surveillance Particulière pendant le traitement (SP)</p> <p>Peut s'ajouter aux catégories (1) à (4) (RH, PH, PIH et PRS)</p> <p>EN PRATIQUE</p> <p>Mentionner sur l'ordonnance :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les examens effectués et le respect des conditions prévues par l'AMM pour conduire le traitement. <p>Si l'AMM le prévoit :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La date de réalisation des examens - Le délai limite de dispensation - La délivrance d'une information sur les risques et/ou d'un support d'information ou de suivi
<p>Mentionner systématiquement sur l'ordonnance :</p> <ul style="list-style-type: none"> • en-tête de l'établissement, numéro de téléphone du prescripteur • la qualification du prescripteur (si prescription réservée à un spécialiste) • la délivrance d'une information sur les risques liés au médicament (si l'AMM le prévoit) <p>Le service hospitalier enregistre les coordonnées de l'officine qui dispensera le traitement au patient</p>				
<p>Disponibles pour les patients ambulatoires</p> <ul style="list-style-type: none"> • En officine • Après des pharmacies hospitalières si inscrits sur la liste «rétrocession»** (double circuit ville/hôpital possible pour certains médicaments) 				

* Médicaments à prescription restreinte : c'est-à-dire appartenant à l'une des 5 catégories suivantes :

RH : Réservé à l'usage Hospitalier.
PH : soumis à Prescription Hospitalière.
PIH : Prescription Initiale Hospitalière.
PRS : Prescription Réservée à certains Spécialistes.
SP : Surveillance Particulière.

** Liste «rétrocession» : liste des médicaments pouvant être vendus au public par les pharmacies hospitalières.

Des problématiques distinctes :

La délivrance des AMM et le classement dans les différentes catégories de médicaments à prescription restreinte

ET

La prise en charge des médicaments par l'Assurance Maladie sont
DES PROCEDURES TOTALEMENT INDEPENDANTES

Médicaments de prescription restreinte :

Médicaments appartenant à l'une des 5 catégories (RH, PH, PIH, PRS et SP)

Ce sont les seuls médicaments concernés par le décret du 15 juin 2004

☞ Conditions de prescription et de dispensation

Médicaments d'exception :

Médicaments coûteux et d'indications précises, pris en charge par l'assurance maladie à condition d'être prescrits sur un modèle d'ordonnance spécifique (Cerfa), dans les indications, posologies et durées de traitement définies dans la fiche d'information thérapeutique annexée à leur arrêté d'inscription sur la liste des médicaments remboursables.

☞ Conditions de prise en charge par l'Assurance Maladie

Liste «rétrocession»

Liste de médicaments pouvant être vendus aux patients ambulatoires par les pharmacies hospitalières. Cette liste est publiée 6 mois après la parution du décret du 15 juin 2004.

☞ Dispensation aux patients ambulatoires

Liste «T2A»

Médicaments dispensés aux patients hospitalisés qui sont pris en charge en sus des prestations d'hospitalisation, sur présentation des factures, par les régimes obligatoires d'assurance maladie.

☞ Prise en charge des produits dispensés aux patients hospitalisés

ACRONYMES

AI : Autorisation d'Importation.

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché.

ATU : Autorisation Temporaire d'Utilisation.

PH : Médicaments de prescription hospitalière.

PIH : Médicaments à prescription initiale hospitalière.

PRS : Médicaments à prescription réservée à certains médecins spécialistes pour toute prescription ou pour la prescription initiale.

RH : Médicaments réservés à l'usage hospitalier.

SP : Médicaments nécessitant une surveillance particulière pendant le traitement.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ⁽¹⁾

I - PROBLEMATIQUE GENERALE

A. Qu'est ce que l'éducation thérapeutique du patient et à quels patients s'adresse-t-elle ?

L'éducation thérapeutique est un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants.

L'éducation thérapeutique s'adresse aux patients atteints essentiellement de maladies chroniques (par exemple diabète, asthme, insuffisance coronarienne, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale chronique), mais aussi de maladies de durée limitée (par exemple, épisodes pathologiques nécessitant un traitement anticoagulant ou antalgique prolongé). Les pathologies en cause sont souvent asymptomatiques en dehors de leurs manifestations initiales, mais elles nécessitent au quotidien de la part des patients une adhésion étroite aux diverses modalités du traitement et de la surveillance (prise de médicaments, suivi de régime, auto-surveillance de paramètres biologiques, etc.) afin d'éviter la survenue de complications.

L'organisation de l'éducation thérapeutique est devenue aujourd'hui une nécessité du fait :

- de l'accroissement du nombre des malades chroniques,
- de la mauvaise observance fréquente des prescriptions qui diminue l'efficacité de la prise en charge thérapeutique – en particulier pour ce qui est de la survenue de complications aiguës ou chroniques de la maladie causale – et qui fait courir le risque de complications liées au traitement lui-même,
- de l'évolution des attitudes et comportements des patients vis à vis de la santé et des professionnels de santé : difficultés face à une diffusion incontrôlée des connaissances médicales, demande d'informations et de participation aux décisions médicales le concernant, acquisition de droits (droits des patients ou droits des usagers), émergence d'une " citoyenneté de santé ".

(1) : *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique - Rapport du groupe de travail de la DGS - www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm*

II - STRATEGIES ET CONTENUS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

A. Il s'agit de mettre en place une **nouvelle stratégie de prise en charge des maladies chroniques**, dans un système de santé encore majoritairement tourné vers les maladies aiguës alors que " les rôles des soignants sont diamétralement différents dans ces deux situations thérapeutiques ". Elle nécessite une réorganisation des soins et une intégration de modèles explicatifs.

1. La démarche éducative s'appuie sur l'établissement d'un **diagnostic éducatif, culturel et social**. Ce diagnostic doit permettre au professionnel :

- d'identifier les représentations du patient, ses croyances, ses attitudes et ses connaissances vis-à-vis de la maladie, de la physiologie concernée par la maladie, et du traitement
- d'identifier le type de " gestion " ou " contrôle " qu'a le patient de sa maladie (ceci renvoie à la notion de Health Locus of Control) : soit un contrôle interne permettant une attitude active, soit un contrôle externe amenant une attitude passive. Il faut noter que ce type de gestion dépend fortement de certaines variables : homme ou femme, niveau socioculturel, insertion sociale, entourage familial...
- d'identifier son stade d'acceptation de la maladie (cf. A. Lacroix)
- d'identifier et comprendre ses priorités

La relation ne se limite pas au soignant et au patient, mais doit aussi intégrer autant que possible l'entourage familial. L'interaction avec les familles est indispensable s'il s'agit d'un enfant. Le support social revêt une importance majeure dans la gestion d'une maladie chronique.

Ce diagnostic permet également au patient de mieux se connaître et de savoir ce qu'il peut attendre de l'éducateur.

2. Les contenus de l'éducation sont d'ordre cognitifs (connaître la maladie, les traitements...), pratiques (mise en œuvre du traitement). Ils doivent également intégrer tout le savoir acquis sur le patient dans son contexte psychosocial.

3. Différents niveaux d'éducation peuvent être distingués.

Par exemple, deux ou trois niveaux sont actuellement définis pour la prise en charge éducative des patients diabétiques :

- un premier niveau " de survie, " comprend l'apprentissage des gestes élémentaires d'auto soins ;
- un second niveau permet de développer une auto-prise en charge fine dans les différents domaines, de la diététique aux soins du pied ;
- un troisième niveau, ayant pour objectif de répondre à des demandes des patients encore plus personnalisées (notamment l'exploration des difficultés spécifiques des patients en échec) est proposé à certains patients ayant déjà acquis les deux premiers niveaux.

Il faut viser l'autonomisation du patient, dans le cas où celle-ci est acceptable et bénéfique pour sa santé. Il est fondamental que cette autonomisation soit progressive et respectueuse des désirs et des capacités de la personne et de son environnement.

4. Une **complémentarité** éducation individuelle / éducation en groupe doit pouvoir être envisagée.

5. Comme pour toute éducation, il n'existe pas une **méthode pédagogique** universelle pour l'éducation des patients. La pédagogie de la santé " emprunte à la plupart des méthodes connues dans les différents secteurs de l'éducation, mais aussi en crée régulièrement de nouvelles. Globalement, le choix pédagogique est déterminé par quatre types de considérations : la catégorie d'âge du patient, les objectifs pédagogiques, le respect de certains principes fondamentaux de l'apprentissage, le contexte dans lequel s'effectue l'éducation. " (JF D'IVERNOIS, Éducation du patient en pathologie chronique).

6. Pour assurer le développement et améliorer les pratiques de l'éducation du patient, tant dans les activités quotidiennes de soins, que dans la formation ou la recherche, il est indispensable d'établir **des cadres théoriques, des référentiels clairs et explicites**. Il est indispensable de veiller à ce que :

- chaque programme ou action ait explicitement identifié le modèle ou la théorie sur lesquels il se fonde,
- les modèles choisis et utilisés correspondent à l'état actuel des connaissances scientifiques,
- les modèles soient congruents avec les principes éthiques sous-jacents à l'éducation thérapeutique.

B. L'évaluation des pratiques professionnelles et de leur impact sur le patient doit permettre de mesurer :

- les effets à court, moyen et long terme : modification des savoirs et des savoir-faire, meilleure acceptation de la maladie, amélioration de la santé et de la qualité de vie - appréciées au moyen d'indicateurs subjectifs et objectifs.
- le **processus et la qualité** de l'éducation du patient, la capacité du processus à générer certains effets : l'évaluation portera sur la formalisation et la visibilité des pratiques, les contenus éducatifs, les outils éducatifs, l'organisation, la faisabilité.
- le **changement des pratiques**.
- **l'incidence économique**.

C. La recherche est indispensable pour alimenter un corpus théorique, faire progresser la réflexion, formuler des hypothèses, intégrer l'expérience du terrain, élaborer les contenus et les méthodes, guider l'évaluation des pratiques. Les connaissances sont encore parcellaires, que ce soit par pathologie ou par problématique.

Les principes à respecter pour toute recherche engagée dans ce domaine sont les suivants :

- 1- La perspective épistémologique doit être cohérente avec les principes de l'éducation du patient, et en particulier son interdisciplinarité est indispensable ;
- 2- La recherche doit s'appuyer sur le corpus de savoirs existant (y compris les recherches existantes et les revues scientifiques spécialisées) ;
- 3- Les référentiels théoriques doivent être aussi interdisciplinaires, ou alors propres à l'éducation pour la santé et l'éducation du patient (qui sont interdisciplinaires). En d'autres termes, il n'y a pas d'intérêt à une recherche strictement biomédicale, ou pédagogique, ou épidémiologique, etc....

Les recherches devraient porter sur :

- les expériences et les représentations de la maladie, des traitements, de la physiologie
- les comportements des malades et leurs divers déterminants
- l'organisation des connaissances et leurs modalités de mise en œuvre
- les interactions entre soignants-éducateurs et patients
- les processus d'éducation du patient
- les effets des méthodes, outils et programmes
- l'intégration des résultats de la recherche dans la pratique éducative : outils, méthodes, formation des soignants-éducateurs

Il peut s'agir de recherche appliquée (ou recherche de développement), de recherche-action ou de recherche évaluative.

III – LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

A. Constat

1. Si l'on assiste à un début de généralisation de l'éducation thérapeutique du patient en pratique hospitalière (pour certaines pathologies) et un développement naissant en médecine de ville (réseaux...) les pratiques médicales demeurent encore majoritairement centrées sur le soin curatif et la maladie aiguë. Les aspects psychosociaux et pédagogiques sont insuffisamment pris en compte dans les soins.

2. Dans la formation des professionnels de santé, on perçoit l'émergence discrète de formations en éducation du patient, en lien avec une demande croissante des professionnels. Toutefois les formations " classiques " restent largement majoritaires et centrées sur le soin curatif et la maladie aiguë. Les sciences humaines sont très faiblement représentées dans les formations initiales et continues (elles manquent surtout d'intégration).

B. Les professionnels impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient concerne tous les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des maladies chroniques ou prolongées ou de certaines maladies de durée limitée : médecins généralistes et spécialistes (hospitaliers et libéraux), pharmaciens, dentistes, psychologues, sages-femmes, professions paramédicales (hospitalières et libérales), diététiciens.

Elle concerne aussi des intervenants non soignants qui doivent être pris en compte dans l'organisation de la prise en charge des maladies chroniques : le patient lui-même, les associations de patients, les travailleurs sociaux.

C. Formation des professionnels de santé à la méthodologie de l'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique doit être réalisée par des professionnels formés à cet effet et justifiant de compétences validées, en particulier pédagogiques, auxquelles leur formation initiale les a actuellement peu ou pas préparés. Cette formation doit permettre aux professionnels l'acquisition d'une compétence nouvelle qui s'inscrit dans le cadre de leur activité de soins, sans devenir une sous spécialité.

Un enseignement généraliste concernant la problématique et la méthodologie de l'éducation thérapeutique du patient devra obligatoirement être dispensée à tous les futurs professionnels de santé dans le cadre de leur cursus de formation initiale, selon des modalités spécifiques à chacune des formations. Il importe en effet de favoriser l'apparition d'une culture commune en éducation du patient.

D. Niveaux de formation

On peut définir trois niveaux de fonction des professionnels en éducation du patient :

- Soignants éducateurs
- Coordinateurs d'équipe, d'actions ou de programmes en éducation du patient
- Formateurs de soignants-éducateurs en éducation du patient

Un premier niveau de formation s'adresse à tout professionnel désireux d'acquérir la fonction de **soignant éducateur**. Il comprendra un certain nombre d'heures (à définir) d'enseignement théorique et pratique, dispensés par des enseignants certifiés dans des structures publiques (université, écoles paramédicales), privées et associatives, homologuées par la Commission nationale d'agrément*. Cette formation pourra et peut d'ores et déjà être acquise dans le cadre de la formation continue.

Un second niveau de formation permettant d'exercer les fonctions de **coordinateur** ou de **formateur de soignants éducateurs** sera acquis par des diplômes universitaires : DU, DIU, DESS, au terme d'une formation théorique et pratique. Ces diplômes seront accessibles aux différentes catégories de professionnels de santé, salariés ou libéraux, par validation d'acquis. Le nombre des diplômes existants actuellement devra être augmenté.

* La création d'une **Commission nationale d'agrément** des formations en éducation thérapeutique du patient est recommandée. Elle délivrera aux formations un agrément pour 5 ans, sur la base d'un cahier des charges prédéfini.

E. Modalités des formations

Ces formations doivent s'appuyer sur les contenus et objectifs pédagogiques définis par les groupes d'experts de l'OMS.

Il est recommandé :

- de favoriser l'émergence d'institutions de formation des professionnels dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient ;
- de favoriser le développement et la labellisation de formations pluri-professionnelles, qu'elles soient transdisciplinaires ou disciplinaires ;
- de développer de nouveaux modes de formation faisant une place importante à la pluridisciplinarité, au développement de l'interactivité, aux mises en situation ;
- de promouvoir des formations associant toujours un versant théorique et un versant de mise en pratique des connaissances théoriques acquises ;
- de tenir compte de facteurs limitants tels que les problèmes d'accessibilité économique et en temps à ces formations (notamment pour les praticiens libéraux) ;
- de prévoir la prise en compte des professionnels déjà expérimentés en éducation du patient et valoriser leur acquis, aussi bien en milieu hospitalier qu'en milieu libéral.

F. Compétences attendues des professionnels

Elles ont été définies par le groupe d'experts de l'OMS Europe (*traduction non officielle de Assal JPh, Deccache A, D'Ivernois JF, décembre 1998*) :

1. Critères de compétences des soignants - éducateurs

Les soignants doivent être en mesure de :

- adapter leurs comportements professionnels aux patients et à leur affection (chronique/aiguë) ;
- adapter la prise en charge thérapeutique aux patients, considérés individuellement et en tant que membres d'une famille ou d'un groupe ;
- articuler leurs rôles et actions avec ceux de leurs collègues soignants-éducateurs avec lesquels ils coopèrent ;
- communiquer de manière empathique avec les patients ;
- reconnaître les besoins des patients (objectifs, définis par les soignants, et subjectifs, propres aux patients et à leur vie) ;
- prendre en compte l'état affectif, le vécu, l'expérience et les représentations des patients ;
- aider les patients à apprendre (se préoccuper de ce qu'ils apprennent et non seulement de ce qu'on leur enseigne) ;
- enseigner aux patients à " gérer " leur maladie et utiliser adéquatement les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles ;
- aider les patients à organiser leur " mode de vie " ;
- éduquer les patients et les conseiller sur la réaction face aux crises et épisodes aigus, ainsi que sur les facteurs personnels, psychosociaux et environnementaux qui influencent leur manière de gérer leur état de santé ;

- choisir et utiliser adéquatement les techniques et outils éducatifs disponibles (contrat pédagogique, brochures explicatives ou aide-mémoire, témoignages de patients,...) ;
- prendre en compte, dans les traitements et soins de longue durée, les dimensions éducative, psychologique et sociale ;
- évaluer les effets thérapeutiques de l'éducation, tant cliniques que biologiques, psychosociaux, pédagogiques, sociaux et économiques, et ajuster le processus éducatif ;
- évaluer régulièrement et ajuster les pratiques et performances éducatives des soignants.

2. Les " cadres et coordinateurs " d'éducation du patient doivent en outre être capables de :

- promouvoir, concevoir, implanter et évaluer des programmes d'éducation du patient dans les institutions et services de soins (hôpital, médecine de ville, soins à domicile, ...)
- concevoir des outils éducatifs appropriés ;
- former les soignants-éducateurs et conduire des recherches en éducation thérapeutique du patient."

STRUCTURATION D'UN PROGRAMME THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LE CHAMP DES MALADIES CHRONIQUES

La Haute Autorité de santé et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé publient un guide méthodologique

La Haute Autorité de santé et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé publient un guide méthodologique intitulé « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ». Ce document repose sur la réflexion de groupes de travail et de lecture, sur la consultation de professionnels impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et sur les résultats de réunions avec des patients. Ce guide a pour objectif de proposer un cadre méthodologique aux professionnels de santé, aux organisations professionnelles et aux associations de patients pour favoriser le développement de l'éducation thérapeutique du patient et la mise en place de programmes structurés d'ETP pour les patients qui ont une maladie chronique. Parallèlement, la HAS diffuse un rapport qui analyse les données médico-économiques et organisationnelles disponibles et propose des orientations pour mettre en place et pérenniser des programmes d'ETP.

L'éducation thérapeutique du patient est une pratique et un domaine scientifique jeune et en évolution, qui trouve un ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales. La démarche éducative repose essentiellement sur la relation de soin et sur une approche structurée et inscrite dans la durée. Elle accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé.

En réponse à la demande croissante des professionnels de santé, de leurs instances (sociétés savantes, collèges, etc.), des patients, de leurs proches et de leurs associations, ainsi que des institutionnels (ministère de la santé, caisses d'assurance maladie), la HAS et l'Inpes ont souhaité proposer un cadre méthodologique général et transversal aux maladies chroniques afin que des programmes puissent être élaborés et évalués.

Au vu de la diversité des pratiques existantes en France et des limites de la littérature disponible, ce travail propose un cadre général pour répondre aux besoins éducatifs des patients atteints de maladies chroniques. [Le cadre méthodologique proposé](#) constitue un cadre non normatif dont l'objectif est de faciliter à l'avenir la mise en oeuvre d'actions structurées d'ETP. Il pourra être décliné pour faciliter la mise en oeuvre d'actions adaptées au contexte particulier de chaque maladie chronique et de chaque mode de prise en charge (établissements de santé, réseaux, soins de ville, etc.).

Sur la base de ce guide, et afin d'en faciliter l'appropriation par les professionnels et les patients, la HAS propose une déclinaison en [trois recommandations](#) et un [rapport qui analyse les données médico-économiques](#) et organisationnelles disponibles et propose des orientations pour mettre en place et pérenniser des programmes d'ETP. Ces documents sont disponibles sur le site Internet de la HAS.

Guide Méthodologique

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

Objectifs

- Définir l'éducation thérapeutique du patient (ETP), ses finalités, son organisation.
- Décrire la démarche d'ETP, le contenu de ses étapes.
- Proposer une structuration de programme d'ETP.
- Proposer une évaluation du processus d'ETP.
- Proposer une réflexion pour évaluer l'efficacité de l'ETP.

Ce texte est consultable en ligne à l'adresse : <http://www.has-sante.fr>

CERTIFICATION DES ETABLISSEMENTS DE SANTE



La certification des établissements de santé est une démarche ayant pour objectif de concourir à l'amélioration de la prise en charge des patients dans les hôpitaux et cliniques sur l'ensemble du territoire français.

Elle consiste en une auto-évaluation suivie d'une visite réalisée par des professionnels de santé extérieurs à l'établissement et intègre un dispositif de suivi qui visent à engager les professionnels de l'établissement dans une démarche qualité durable.

La certification des établissements n'est pas un examen ou un concours que passe chaque établissement mais plutôt un travail de fond mobilisant l'ensemble de ses personnels autour d'un objectif commun : mieux travailler ensemble pour assurer une prise en charge de qualité.

La prise en charge satisfaisante du patient implique l'action coordonnée de nombreux services cliniques, médico-techniques, logistiques et administratifs. C'est pourquoi, l'évaluation porte sur l'ensemble du fonctionnement de l'établissement et intègre les éléments relatifs à l'information et à la participation du patient à sa prise en charge.

La procédure de certification est naturellement en constante évolution de façon à s'adapter en permanence aux exigences des citoyens en matière de qualité et de sécurité des soins.

La certification des établissements étant encore peu connue du Grand Public, la HAS met à votre disposition sur ce site des informations concrètes et simples sur ce dispositif.

**: La dénomination « accréditation des établissements de santé » n'existe plus depuis la loi 13 août 2004, remplacée par « la certification des établissements de santé ». Le terme « accréditation » est désormais réservé à une autre procédure concernant les médecins et les équipes médicales.*

Guide Méthodologique

Manuel de certification* (ex-accréditation) des établissements de santé - Deuxième procédure de certification (V2)

Objectifs S'agissant d'une procédure d'évaluation itérative, la HAS a programmé à partir de mai 2005 la deuxième itération des visites des établissements de santé. Ceux-ci utilisent les standards décrits dans les 215 critères de ce manuel. La plupart des exigences contenues dans le premier manuel se retrouvent dans ce manuel, qui porte cependant une attention particulière à certains thèmes tels que l'évaluation des pratiques professionnelles ou la gestion des risques.

(*) : Depuis la loi du 13 août 2004, le terme "accréditation" a été remplacé par celui de certification.

LES PRINCIPALES MESURES

Manuel d'accréditation
Prise en charge du patient

CHAPITRE III - PRISE EN CHARGE DU PATIENT

Référence 29

L'évaluation initiale de l'état de santé du patient donne lieu à un projet thérapeutique personnalisé, ajusté tout au long de sa prise en charge.

Le projet thérapeutique personnalisé définit l'ensemble des interventions adaptées aux besoins du patient incluant les besoins psychologiques et sociaux.

L'évaluation initiale comprend, entre autres, la description de l'état fonctionnel et des éventuelles dépendances du patient dans les gestes de la vie quotidienne.

Il repose sur un travail de collaboration entre tous les professionnels intervenant auprès du patient. Ce projet se construit progressivement avec la participation du patient et, le cas échéant, de son entourage. Il est élaboré dès l'évaluation initiale, soit en consultation soit lors de l'admission, et doit être actualisé en permanence tout au long de la prise en charge du patient. La traçabilité de ce projet se retrouve dans le dossier du patient.

- 29.a. Le patient et, s'il y a lieu, son entourage sont partie prenante dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique.
- 29.b. Les données issues de consultations ou hospitalisations antérieures sont accessibles 24 heures sur 24.

Cet objectif s'appuie sur le dossier du patient et s'adapte selon le type d'établissement.

- 29.c. Le projet thérapeutique prend en compte l'ensemble des besoins du patient et organise la coordination entre les professionnels des différents secteurs d'activité.

Les besoins sont d'ordre physique, psychologique, social, fonctionnel. On peut citer par exemple la nutrition, l'autonomie, l'éducation, etc.

- 29.d. La réflexion bénéfices/risques est prise en compte dans l'élaboration du projet thérapeutique et est tracée dans le dossier du patient.
- 29.e. Lorsqu'une restriction de liberté de circulation est envisagée dans l'intérêt du patient, celle-ci fait l'objet d'une réflexion en équipe et d'une prescription écrite réévaluée à périodicité définie, et d'une information au patient et à son entourage.

La restriction de liberté de circulation comprend toute forme de contention : physique (attaches, barrières, chambre d'isolement, etc.), médicamenteuse ou dispositifs de déambulation autorisée (bracelet antifugue, etc.). La réflexion en équipe concerne l'indication de la contention et le choix de l'alternative la mieux adaptée.

- 29.f. Le projet thérapeutique fait l'objet d'ajustements en fonction d'évaluations régulières de l'état de santé du patient.

Référence 31

Le patient est informé de son état de santé et est partie prenante de sa prise en charge.

31.a. Le patient reçoit une information coordonnée par les professionnels sur les soins et son état de santé tout au long de sa prise en charge.

Des professionnels référents peuvent être désignés pour délivrer au patient une information cohérente sur la maladie et les soins.

31.b. Les professionnels délivrent une information adaptée à la compréhension du patient.

L'information est adaptée au cas par cas, en fonction de la langue, du niveau d'alphabétisation, des éventuels handicaps. Une attention particulière est portée sur l'information des patients fragiles.

L'information est évolutive en fonction de l'état psychique du patient. Les professionnels adaptent les modalités des entretiens en fonction de la nature des informations fournies (annonce d'un handicap, d'une maladie grave, d'un décès, etc.)

31.c. Le patient désigne les personnes qu'il souhaite voir informées.

L'information est adaptée à chaque situation car plusieurs habilitations sont à envisager : « la personne de confiance, désignée par écrit, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin » (article L 1111-6 du Code de la santé publique) et/ou les détenteurs de l'autorité parentale, les représentants légaux du majeur protégé, la famille, les proches, etc.

31.d. Le consentement éclairé du patient ou de son représentant légal est requis pour toute pratique le concernant.

Les pratiques concernent les actes de prévention, d'exploration et de soins. L'information préalable à la demande de consentement porte sur le bénéfice de l'acte, ses risques éventuels, son degré d'urgence, les alternatives et les conséquences prévisibles en cas de refus.

31.e. Un consentement éclairé du patient est formalisé dans les situations particulières.

Ex. : recherche biomédicale, chirurgie plastique, patient mineur ou majeur protégé.

31.f. Le patient est informé de la survenue d'un événement indésirable lors de sa prise en charge.

Information qui doit être donnée y compris après la sortie de l'établissement. Par exemple : infection nosocomiale, événement indésirable médicamenteux, nécessité de changement de technique opératoire en cours d'intervention, etc.

Référence 33

La continuité des soins est assurée.

Il s'agit de la continuité des soins au sein de l'établissement, mais aussi à l'occasion des transferts du patient vers d'autres structures.

- 33.a. Des règles de responsabilité, de présence, et de concertation sont mises en œuvre pour assurer la continuité des soins.

À titre d'exemple, les tableaux de permanence des soins constituent un support. À noter que l'organisation des changements et l'information correspondante aux services et aux professionnels concernés font partie des règles de présence et de concertation.

- 33.b. La coordination entre les équipes médicales et paramédicales est organisée.

La coordination et la continuité des soins s'appuient notamment sur les transmissions orales et écrites entre les diverses équipes.

- 33.c. La prise en charge des urgences vitales survenant au sein de l'établissement est assurée.

Cette prise en charge doit être possible dans n'importe quel secteur d'activité d'un établissement de santé ; une organisation tant en personnel (réfèrent, formation, etc.) qu'en matériel (chariot d'urgence contrôlé à périodicité définie, système d'alerte, etc.) est mise en place et évaluée régulièrement pour juger de son efficacité.

Référence 34

La traçabilité des actes et la transmission, en temps opportun, des informations reposent sur une organisation adaptée du dossier du patient.

- 34.a. L'information contenue dans le dossier du patient est actualisée tout au long de sa prise en charge et également après sa sortie.

- 34.b. L'information contenue dans le dossier du patient est accessible aux professionnels en charge du patient, en temps utile.

- 34.c. Tout acte diagnostique et/ou thérapeutique fait l'objet d'une prescription écrite, datée et signée.

Il s'agit de toutes les prescriptions : ordonnances médicamenteuses, prescriptions d'examens biologiques, d'imagerie, d'explorations fonctionnelles, d'actes de kinésithérapie, etc.

- 34.d. L'information sur son état de santé et son traitement donnée au patient et/ou à son entourage est enregistrée dans le dossier du patient.

Le refus des soins est également à noter dans le dossier du patient.

Référence 36

Les circuits du médicament et des dispositifs médicaux stériles sont organisés en concertation entre les professionnels de la pharmacie et ceux des autres secteurs.

36.a. Les conditions de prescription, de validation, de dispensation et d'administration des médicaments et des dispositifs médicaux stériles sont maîtrisées afin de réduire le risque iatrogène évitable.

Les règles de prescription assurent la sécurisation de celles-ci : les retranscriptions sont à proscrire, les prescriptions informatiques sont à privilégier.

Le transport des médicaments est sécurisé (ex. : chariot fermé à clé, respect de la chaîne du froid, délai de transport court pour les urgences ou les produits à faible stabilité, tels que les chimiothérapies).

Des règles pour l'utilisation des médicaments personnels sont définies en particulier lors des situations de transition telles que l'admission, les transferts d'une structure à une autre, etc., notamment pour les produits de substitution chez les toxicomanes.

36.b. L'utilisation des médicaments suit les recommandations de bonne pratique en termes de pertinence de l'indication, de respect des contre-indications, et de connaissance des interactions et effets secondaires.

36.c. L'administration du médicament au patient est conforme à la prescription et fait l'objet d'une traçabilité.

Les professionnels s'assurent que les médicaments prescrits au patient ont bien été pris, facilitent leur prise, adaptent le mode d'administration à l'état du patient et renseignent le support prévu à cet effet.

36.d. Les informations sur les conditions d'utilisation des médicaments et des dispositifs médicaux stériles sont à la disposition des utilisateurs.

36.e. Les demandes urgentes de médicaments peuvent être satisfaites à tout moment.

Une organisation est en place afin d'assurer un accès aux médicaments prescrits en urgence (pharmacien de permanence, cadre infirmier référent, armoire à pharmacie d'urgence, etc.).

Référence 40

L'éducation du patient sur son état de santé, son traitement et les questions de santé publique susceptibles de le concerner est assurée.

40.a. Un programme d'éducation thérapeutique adapté à son état de santé est mis en place en veillant à la compréhension du patient.

Le programme d'éducation thérapeutique est adapté au traitement et à la prévention des complications et des rechutes éventuelles. Il prend en compte les conséquences au quotidien de la maladie du patient sur sa vie familiale et professionnelle.

Le programme d'éducation thérapeutique est essentiel pour une participation efficace du patient à son traitement et à la reconnaissance des symptômes prédictifs de complications et/ou de rechutes. Ce programme porte, par exemple, en médecine ou chirurgie, sur des pathologies chroniques (diabète, asthme, etc.) ou des suites opératoires (colostomie, trachéostomie, etc.) ou sur des actions de rééducation (phonique, physique, etc.), ou en obstétrique et périnatalité, sur la préparation à la naissance, les méthodes de contraception, l'allaitement, la prise en charge du nouveau-né.

40.b. L'entourage du patient est associé aux actions d'éducation, le cas échéant.

40.c. Une éducation aux questions de santé publique est délivrée au patient selon le cas.

Les questions de santé publique sont, par exemple, la prévention du risque vasculaire, par l'hygiène alimentaire et l'exercice physique, le tabagisme, les infections sexuellement transmissibles, la contraception, etc.

Référence 41

La continuité des soins après la sortie est planifiée et coordonnée avec le patient et son entourage ainsi qu'avec les professionnels intervenant en aval.

41.a. Le patient, l'entourage et le médecin traitant sont associés à la planification de la sortie.

La sortie du patient se planifie parfois dès la consultation (notamment dans les hospitalisations de très courte durée) avec celui-ci et son entourage, afin de prévoir une prise en charge des besoins dès le retour au domicile ou lors du transfert dans un autre établissement de santé. Le retour à domicile peut s'effectuer avec l'appui d'une structure HAD ou SIAD (soins infirmiers à domicile) ainsi que dans le cadre d'un réseau de santé*. Une attention est portée aux personnes en situation de précarité. Le patient dispose des informations nécessaires à son suivi extra-hospitalier, lors de sa sortie de l'établissement.

41.b. Le patient est adressé aux professionnels et structures appropriés.

Il convient d'associer précocement les services sociaux à cette planification.

41.c. Les professionnels assurant l'aval sont informés et associés à la planification de la sortie du patient dans des délais compatibles avec la continuité de la prise en charge.

Cette coordination avec les professionnels assurant l'aval prend une importance particulière lors d'hospitalisations de très courte durée, notamment en chirurgie ambulatoire.

41.d. La continuité de la prise en charge est assurée lors du transfert entre établissements.

Des échanges au moment et après le transfert entre les professionnels de l'établissement et ceux intervenant en aval permettent d'apprécier et d'assurer la continuité de la prise en charge. En cas de transfert de nouveau-né, celui-ci s'accompagne si possible du transfert de la mère.

[Le manuel complet est consultable en ligne à l'adresse : http://www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)