



*Rapport adopté lors de la session du Conseil national
de l'Ordre des médecins du 17 juin 2011
Dr Jean-Marie FAROUDJA*

EDUCATION THERAPEUTIQUE :

Préconisations du CNOM sur la rédaction des engagements et consentements éclairés des différents partenaires et intervenants

SUR LA FORME :

Le but de l'éducation thérapeutique est parfaitement contenu dans la définition de l'OMS-Europe publiée en 1996:

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, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

L'engagement signé : Le terme de « *charte de déontologie* » proposé par l'AP/HP devrait être remplacé par celui d'« *engagement et consentement éclairé* » idéalement, -mais non obligatoirement-, signé des différents partenaires ou intervenants et ajusté à la spécificité de leur mission. Ces engagements devraient reprendre en préambule l'exhaustivité de la définition de l'OMS.

Les professionnels de santé, soumis au code de déontologie en toutes circonstances, n'ont pas à signer une « *charte de déontologie* » ; mais, compte tenu du caractère particulier des programmes d'éducation thérapeutique, ils peuvent s'engager à respecter, -et à faire respecter-, la confidentialité du contenu des échanges tout particulièrement lorsque ceux-ci se font en groupe. Ici, comme ailleurs, le respect du secret médical reste absolu (article R.4127-4 du code de la santé publique).

Pour les non professionnels intervenants, dans leur « *engagement* » au respect de la confidentialité, il faudra rappeler la rigueur du code pénal en matière de secret professionnel et faire figurer dans le texte l'article 226-13 auquel ils sont soumis de par leur mission.

« La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende. »

La nécessité d'une notice séparée d'information, particulièrement détaillée précisant l'organisation et le fonctionnement s'impose. Elle simplifierait grandement le contenu de l'engagement de confidentialité.

Pour les patients, devraient être exposées les modalités de leur recrutement, de leur sélection, de la formation de groupes, homogènes ou non quant à leur origine géographique, à leurs pathologies...

L'organisation des séances, individuelles ou collectives, expliquées dans leur spécificité.

Les différents *programmes* d'éducation personnalisée avec les contenus, qui devraient être clairement affichés (apprentissage de gestes techniques, éducation thérapeutique proprement dite, accompagnement psycho social, etc...). Ces programmes, conformes à un cahier des charges qui répond aux critères qualité de l'HAS, validés par les ARS, devraient être préalablement diffusés au corps médical précisant : qu'ils sont centrés sur le patient et ses proches, intégrés aux soins, qu'ils concernent la vie quotidienne du patient, qu'ils sont réalisés par des professionnels en équipe multiprofessionnelle et interdisciplinaire.

La composition de l'équipe, compétente et formée spécialement à cet exercice, les identités et qualités des différents intervenants ou partenaires, les critères de leur sélection, doivent être connus du patient et de son médecin traitant.

Ces informations doivent être clairement exprimées afin de récuser d'éventuels *conflits d'intérêts* (Caisses, pharmaciens, industrie pharmaceutique, matériels dédiés...). L'origine et le montant des *financements* doivent être connus.

Enfin, *le dossier « éducatif »* doit être explicité quant à son contenu et aux modalités d'accès des intervenants, du patient, du médecin traitant... Ce dossier devrait faire partie du DMP, avec l'autorisation du patient, sans pour autant que ce DMP soit accessible à l'ensemble de l'équipe.

L'ENGAGEMENT SIGNE, SUR LE FOND :

Les points incontournables qui doivent y figurer :

➤ Sur la liberté de choix du patient :

Devenu acteur de sa santé, avec ou sans son entourage, le patient participe activement à la démarche éducative destinée à améliorer ses conditions de vie.

De l'engagement initial du patient à l'éventuel désir de retrait sans préjudice aucun, la liberté du patient doit être totale après une information « *claire, loyale et appropriée* » reçue du médecin traitant,

puis de l'équipe d'éducation thérapeutique. Un consentement éclairé conforme aux articles 35 et 36 du code de déontologie médicale (R.4127-35 et 36 du code de la santé publique), doit être daté et idéalement signé. Il paraît nécessaire de faire figurer ces éléments dans le dossier patient du médecin, dans le « *dossier éducatif* », et dans le futur DMP.

L'adhésion à un tel programme ne doit évidemment pas conditionner le niveau de prise en charge du patient. De même que, en cas de retrait, il doit avoir la certitude qu'il ne sera en aucune manière pénalisé dans ses intérêts.

➤ **Sur l'équipe « soignante » :**

Le terme de « *soignante* » ne paraît pas opportun. De même que celui de « *suivi médical ou thérapeutique* ». Quand bien même le médecin et/ou l'infirmier feraient partie de l'équipe, un distinguo doit être fait entre l'éducation, but du programme, intégré dans les soins, centré sur le patient, et les soins proprement dits qui ne sauraient être délivrés lors des séances. Il vaut donc mieux parler « *d'équipe d'éducation thérapeutique* ».

➤ **Sur la non discrimination :**

L'article 7 du code de déontologie médicale (R.4127-7 du code de la santé publique) doit être intégralement repris. « *Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard. Il doit leur apporter son concours en toutes circonstances. Il ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne examinée.* »

Au-delà de cette règle déontologique, l'organisation de cette éducation thérapeutique veillera « à éviter la stigmatisation des populations identifiées de facto par la pathologie concernée par le programme » (Dr P. Hécquard ¹) et référence devra être faite au respect de la dignité du patient (article R.4127-2 du code de la santé publique).

➤ **Sur la confidentialité :**

C'est le but et le cœur de l'engagement signé par les partenaires. De nombreuses difficultés sont à prévoir en particulier dans le cadre des séances en groupe où seules des informations et conseils d'ordre général devraient être dispensés à l'exclusion de détails concernant les uns ou les autres. Lors de ces séances ne pourront être totalement éliminées des questions personnelles amenant l'ensemble des participants à connaître le secret des autres. Cet engagement de confidentialité devrait permettre d'informer, de prévenir, et d'exclure au maximum ces circonstances.

Les informations « *partagées* » ne peuvent l'être que dans des circonstances précises, avec l'accord express de l'intéressé, et uniquement entre professionnels dans le seul but d'une prise en charge effective et consentie du patient. Elles ne peuvent l'être avec « *d'autres interlocuteurs y compris au sein du programme* » alors même que ces interlocuteurs ne seraient pas identifiables.

1 Pierre HECQUARD, Education Thérapeutique, rapport du CNOM, avril 2009

D'autre part l'exploitation des données anonymisées devra répondre aux exigences des dispositions législatives (Loi du 6 août 2004, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, portant modifications de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978).

Quant à l'engagement signé du patient à respecter la confidentialité de ce qu'il aurait appris des autres malades, il ne peut être qu'un vœu pieux et donc sans grande valeur... Et il faut bien distinguer le concept de confidentialité en entretien individuel, facile à respecter, et celui des séances collectives bien plus aléatoire.

Le patient devrait aussi donner son accord pour l'inscription de ses données dans son DMP.

➤ **De la place du médecin traitant :**

Dont le rôle est incontournable de par la connaissance de son patient dans sa globalité. Sans sa participation, l'entreprise paraît vouée à l'échec. Informé des programmes susceptibles d'apporter un complément de prise en charge, le médecin traitant doit rester le pivot du système en capacité d'initier, s'il le souhaite, le premier bilan (diagnostic éducatif), en adressant lui-même son patient pour définir le programme d'éducation personnalisé, en participant éventuellement au travail de l'équipe, ou, faute de le pouvoir, en restant en permanence au courant du déroulement de l'éducation dispensée, des évaluations le concernant, d'éventuelles dispositions prises à son égard, à la condition que l'intéressé y consente expressément.

D'autres médecins interviendront dans le cadre de cette éducation thérapeutique dans les limites du champ de leurs compétences. Qu'ils soient de disciplines différentes, qu'ils soient libéraux, hospitaliers ou salariés, en charge du patient ou en éducation, il est évident que, restant soumis aux exigences de la déontologie, ils entretiendront entre eux des relations de bonne confraternité conformément à l'article 56 du code de déontologie médicale (R.4127-56 du code de la santé publique), de même qu'avec les autres professionnels de santé (R.4127-68 du code de la santé publique).

PRECONISATIONS :

On pourrait concevoir 2 documents :

I- ENGAGEMENT DE CHACUN ET, POUR LE PATIENT, CONSENTEMENT ECLAIRE :

ce document devrait être ajusté au rôle de chacun et comprendre impérativement, pour les uns et/ou les autres :

- 1- **le but de l'éducation thérapeutique**, parfaitement exprimé dans la définition de l'OMS ;
- 2- **la déclaration d'avoir reçu une information exhaustive par le biais d'une notice explicative avant que de signer éventuellement le présent consentement (mais aucun texte n'impose que ce document soit signé ; d'ailleurs la seule signature n'implique pas que le patient a reçu l'information nécessaire) ;**
- 3- **la déclaration d'absence de conflit d'intérêts et en particulier l'absence de « coaching » de l'industrie pharmaceutique ;**
- 4- **de la liberté du patient** (adhésion après proposition, information et consentement éclairé et possibilité de retrait sans préjudice) ;
- 5- **de la non discrimination** (avec référence au code de déontologie médicale et étendue aux pathologies concernées) ;
- 6- **du respect de la confidentialité ;**
 - **par le patient** (aléatoire...) ;
 - **par les professionnels de santé** (rappel des Codes de Déontologie) ;
 - **par les autres intervenants** (rappel du Code Pénal) ;
 - **renseignement optionnel (mais souhaitable) du DMP ;**
- 7- **de la place du médecin traitant ;**
 - Son rôle pivot ;
 - Son information systématique sauf opposition du patient.

Tous ces documents pourraient être co-signés par le patient, le médecin traitant, les intervenants.

II-NOTICE EXPLICATIVE (organisation, fonctionnement, adaptation aux conditions locales et aux circonstances particulières)

Conclusion :

Ces préconisations devraient permettre à l'éducation thérapeutique de prendre toute la place qu'elle mérite dans le cadre d'une prise en charge efficace d'un patient qui y consent tout en respectant les règles déontologiques qui s'imposent à tous les professionnels de santé et, pour les non-professionnels intervenants, par le biais d'un engagement signé d'en respecter l'esprit.

Bibliographie

- Pierre HECQUARD, Education Thérapeutique, rapport du CNOM, avril 2009
- Plan national d'Education à la santé (PNS 2001)
- Programmes nationaux d'actions élaborés par le Ministère de la santé (diabète nov 2001), maladies cardio vasculaires (février 2002), asthme (novembre 2002)
- Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques (HAS et INPES, juin 2007)
- Loi HPST article 22, L.1171-1
- Rapport Saout, Charbonnel, Bertrand « pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient (sept 2008)