



Pierre Gallois
Jean-Pierre Vallée
Yves Le Noc
Société Française
de Documentation
et de Recherche
en Médecine Générale

Mots clés : Disease
Management,
éducation du patient,
éducation
thérapeutique,
maladie chronique,
pédagogie, suivi

En France, selon les estimations actuelles, 15 millions de personnes, près de 20 % de la population, sont atteintes de maladies chroniques avec un retentissement sur la vie quotidienne considérable [1]. Le « plan santé 2007-2011 », le rapport 2008 sur ce sujet [2], les innombrables publications de la presse médicale ou grand public, pourraient faire croire à une opération de communication sur des sujets artificiellement « innovants ». Pourtant, les notions sous-jacentes sont presque aussi anciennes que notre médecine : Hippocrate en témoignait déjà. Les seules vraies « nouveautés » sont l'augmentation du nombre et l'allongement de la durée de vie des malades chroniques, mais aussi l'augmentation des conditions chroniques liées à la nouvelle approche de la prévention. Soins et accompagnement à réaliser par les médecins en sont d'autant multipliés et leur prise en charge individuelle de tous les instants devient hors de portée. Il apparaît par ailleurs que l'observance au quotidien des prescriptions médicales passe par l'adhésion des patients aux principes qui en sont le fondement. Cette constatation rejoint le souhait, voire la revendication des patients, d'une médecine qui leur apporte les moyens d'être pleinement responsables de leur santé et de décider en toute connaissance de cause. Il devient ainsi plus clairement admis que la prise en charge « médicale » d'une maladie est d'autant plus efficace que le patient y est impliqué. Tout cela va peut-être sans dire – il s'agit de placer le malade au cœur du système de soins – mais n'est pas si évident au quotidien.

Éducation thérapeutique du patient

Le médecin est-il – aussi – un « éducateur » ?

Ces dossiers sont issus de textes publiés chaque semaine depuis quelques années dans *Bibliomed*. Actualisés si nécessaire en fonction des données les plus récentes, ils ne résultent pas d'une revue systématique de la littérature, mais d'une veille documentaire en continu des principales revues médicales publiant des études fondées sur les preuves, ou des recommandations en résultant. Ils ont pour ambition de fournir au médecin généraliste une actualisation des données sur les questions pertinentes pour leur pratique retenues par le comité de rédaction.

Aujourd'hui, la plupart des affections aiguës peuvent être remarquablement et efficacement diagnostiquées et traitées. Mais cette médecine « efficace » peut se révéler impuissante face à la maladie chronique. Selon les données disponibles, environ 50 % des patients atteints de maladies chroniques observent mal ou insuffisamment leur traitement, avec des conséquences en termes de morbi-mortalité (aggravation de leur pathologie, apparition plus précoce de handicaps, recours plus fréquent à l'hospitalisation, raccourcissement de la durée de vie...) et/ou de qualité de vie. Entre la qualité des soins « prescrits » et la réalité observée, il semble exister un fossé quasi infranchissable. « *Le malade est malheureusement encore trop souvent exclu des décisions et du processus de soin. Le vocabulaire de la médecine reflète toujours une situation soignant-actif avec un soigné-passif : on parle de médecin qui « intervient », « prescrit » une « ordonnance » au « patient » « bénéficiant » du soin, « traité », passif et « observant ». Le soignant, formé pour les situations d'urgence, peut garder toute l'information médicale, ne pas la partager (ou de manière inadéquate) avec la personne en soins, pour des raisons d'économie de temps, ou pour conserver un pouvoir » [3]. Envisager l'éducation thérapeutique du patient, c'est se donner les moyens (et la « boîte à outils », selon l'expression de l'INPES [1]) d'un réel transfert de compétences des soignants vers les patients. Cela ne s'improvise pas et suppose une préparation – une formation – des soignants à cette fonction éducative, et une reconnaissance réelle de cette fonction.*

Les questions auxquelles répond ce dossier ont fait l'objet de 5 publications de *Bibliomed* en 2009 : 530 du 22 janvier, 532 du 5 février, 535 du 26 février, 537 du 12 mars, 539 du 26 mars.

Est-ce réellement une « nouvelle » approche de la médecine ?

Les besoins sanitaires de nos sociétés ont considérablement évolué ces 30 dernières années. La prévention, avec la prise en compte des facteurs de risque, les maladies chroniques, représentent une part croissante de l'activité médicale. Par ailleurs, la revendication d'un rôle plus actif de l'individu pour tout ce qui le concerne, problèmes de santé compris, fait partie de l'évolution sociologique générale. L'internet met à sa portée immédiate de multiples sources d'information. La relation médecin-patient ne peut plus se résumer à la prescription d'une « ordonnance ». Elle devrait être une véritable éducation thérapeutique du patient (ETP) lui permettant d'autogérer ses problèmes de santé au quotidien. Plusieurs équipes (Assal et Golay à Genève [4], Deccache à Bruxelles, d'Ivernois et Gagnayre à Paris...) en ont précisé les définitions, les champs d'action, l'efficacité.

Une révolution conceptuelle pour la médecine

La formation des médecins est traditionnellement basée sur le modèle de soins des *maladies aiguës* : les soins sont centrés sur la maladie, le traitement est sous la surveillance étroite du médecin et des soignants.

La prévalence croissante des *maladies chroniques* a imposé de profonds changements dans cette relation médecin-patient. De nombreuses études ont montré que l'adhésion thérapeutique dans les maladies chroniques était loin de l'optimal. Entre 30 et 70 % des patients prennent mal, voire arrêtent leur traitement [5]. Plus que d'information, le malade a besoin d'apprendre à gérer son traitement [4-6]. Cela a d'abord été démontré pour le diabète et l'asthme, puis pour bien d'autres maladies chroniques. Il en a été de même pour divers *facteurs de risque* comportementaux (alcool, tabac, stress, sédentarité...) et autres (dyslipidémies, hypertension, surpoids et obésité). Cette nouvelle donne a conduit à repenser la place du médecin pour permettre au malade une plus grande autonomie [4-6, 9].

Définition et objectifs selon l'OMS

L'ETP est un *processus interactif permanent intégré dans les soins*, ce qui implique des activités *organisées*, le plus souvent interdisciplinaires, de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion, de soutien psychologique du malade [5]. L'ETP a pour objectifs de :

- permettre au patient d'acquérir et conserver des compétences pour vivre de façon optimale sa vie avec sa (ses) maladie(s) ;
- l'aider, ainsi que sa famille, à comprendre la maladie, et le traitement, à maintenir leur qualité de vie, à coopérer avec les soignants [8].

L'ETP ainsi pratiquée a montré qu'elle réduisait les hospitalisations, les épisodes aigus et les complications, et améliorerait la qualité de vie des patients [8].

De l'éducation à la santé à l'éducation thérapeutique

L'éducation à la santé concerne tous les comportements de santé, au-delà de ceux concernés par la maladie, et au-delà de l'activité de soins [10].

L'*éducation du patient à sa maladie* prend en compte les exigences des traitements, la prévention des complications, l'impact sur sa vie personnelle et sociale, les représentations du patient comme des soignants. Associations de patients, groupes d'entraide ont un rôle complémentaire essentiel [10].

L'*éducation thérapeutique proprement dite* est du rôle strict des soignants, médecins et autres [10].

Il s'agit bien d'un processus permanent en santé, dont les niveaux successifs sont adaptés au patient et à son état de santé, dont le succès dépend de son organisation structurelle et des moyens mis en œuvre [5].

Que conclure pour notre pratique ?

L'ETP implique pour les médecins de profondes modifications conceptuelles et pratiques :

- **Une approche éducative de la santé** : l'observance, les modifications de comportements pathogènes ne peuvent être « ordonnées », mais doivent prendre en compte les conditionnements et environnements sociofamiliaux, le vécu, les difficultés rencontrées, les représentations. Les informations ne garantissent pas à elles seules le suivi.
- **Un patient « expert » de sa propre santé ?** Dans les maladies chroniques surtout, mais pas exclusivement, le médecin devra établir un réel partenariat avec son patient. Il s'agit moins d'apporter des connaissances que d'aider le patient à acquérir une compétence qui lui soit propre, et ainsi une autonomie dans la gestion de ses propres soins.
- **Un accompagnement dans la durée**, inhérent à l'évolution au long cours des pathologies et conditions de vie du patient, nécessitant une adaptation de l'ETP tout au long de la vie, souvent de façon pluridisciplinaire.

Le médecin « éducateur » du patient ?

La réflexion sur l'ETP s'est approfondie face à l'observance médiocre des prescriptions dans les maladies chroniques, et l'échec des premières tentatives d'ETP fondées sur les seules informations sur la maladie et son traitement. Il s'agit maintenant d'établir un partenariat constructif patient-soignants, alors que la formation médicale actuelle concerne surtout la dimension biomédicale, et méconnaît souvent les aspects pédagogiques, psychosociaux, et de suivi au jour le jour et à long terme [11]. Au-delà de la connaissance des données du diagnostic, des choix thérapeutiques, du suivi biologique et instrumental, le médecin « éducateur » doit être un pédagogue visant, plus qu'à apporter des connaissances au patient, à lui apprendre à se traiter, notamment à partir de ses difficultés et aléas de la vie quotidienne.

La seule information ne garantit pas l'observance

C'est ce qu'ont montré de nombreuses études. Le succès du traitement est intimement lié à long terme au patient : à son degré d'acceptation de sa maladie avec tout ce qui la conditionne, ses croyances et représentations envers cette maladie et son traitement, ses motivations, à la perception de son rôle et de ses capacités dans la mise en œuvre. L'approche éducative intègre le savoir-faire pour le traitement et tout ce qui concerne la personne traitée, répond aux problèmes concrets du jour (biomédical), et cherche à identifier ce qui peut expliquer les difficultés rencontrées (psychosocial) [11, 12].

Deux logiques différentes à faire converger

Le soignant « éducateur » doit comprendre que son identité de soignant a été façonnée par la *logique médicale* et les données scientifiques de ses études et de son exercice. Le patient, conditionné par ses représentations et ses désirs, a besoin de se convaincre personnellement, par exemple en arrêtant le traitement ou en le modifiant, *logique du questionnement et de la preuve*. Dans le processus complexe qu'implique tout changement de comportement suggéré par l'éducateur, celui-ci doit tenir compte de ces deux logiques, parfois opposées [11]. Patient et médecin se trouvent alors en situation de partenariat, donc de négociation. Tout changement comportemental, qu'il s'agisse de prévention ou de suivi d'une maladie chronique, suppose que le patient échange et confronte avec son médecin les informations et expériences signifiantes pour lui. La seule façon d'éviter que ses choix soient réalisés de manière « contrebandière » est de les discuter avec lui.

Abandon d'un certain « pouvoir médical » ?

Le médecin « éducateur » est donc subordonné dans sa négociation à l'expérience et aux choix du patient, qui décide en dernier recours. Il prend ainsi conscience des limites de sa maîtrise, de son rôle dans le suivi du patient pour l'aide au changement comportemental (avec tout ce que cela comporte) et de la nécessaire gestion de l'incertitude [13].

Dans les maladies chroniques, il ne s'agit pas de guérir, mais d'accompagner au long cours son patient pour favoriser son adhésion au traitement.

Logique d'apprentissage au long cours

Cette logique se construit à partir des difficultés rencontrées, des renoncements, voire des dénis, ce qui suppose de :

- faire décrire au patient ce qu'il fait réellement ;
 - partir des difficultés rencontrées, des questions qu'il se pose pour identifier ses besoins de formation ;
 - formuler avec lui ses objectifs d'apprentissage ;
 - lui apporter les connaissances théoriques ciblées sur ces besoins ;
 - employer des stratégies pédagogiques adaptées à l'acquisition de compétences nouvelles ;
 - utiliser les difficultés pour renforcer son autonomie et sa motivation ;
 - éviter la monotonie et la répétition, en identifiant avec lui les thèmes à rediscuter lors des rencontres successives.
- A priori* l'ETP doit pour cela être intégrée à la pratique clinique, le soignant doit être au centre du processus d'apprentissage et de formation du patient. Il doit donc se former lui-même dans ce sens [5].

Que conclure pour notre pratique ?

Pour que le médecin joue ce rôle d'éducateur de son patient, l'ETP doit être profondément intégrée à sa pratique de soins.

Cela implique de :

- **comprendre les processus d'observance, d'adhésion du patient** aux recommandations et prescriptions médicales ;
- **négoier les décisions à prendre avec le patient** en acceptant que ce soit toujours lui, qui, bien informé, décide en dernier recours ;
- **proposer et accompagner les changements comportementaux nécessaires** selon les principes bien définis dans le cadre de l'entretien motivationnel ;
- **coordonner sa pratique avec celles d'autres soignants**, ce qui est inhérent à la continuité des soins indispensable aux malades chroniques.

Éduquer, mais comment ?

Faire de cette approche une médecine « à part » est sans doute inadéquat : ses principes sont ceux d'une médecine centrée sur le patient, d'une relation médecin/patient constructive. Il ne peut y avoir de bonne observance des prescriptions sans un climat de confiance mutuel et un partage de la décision. Cependant, la démarche éducative est spécifique en ce qu'elle s'appuie sur les principes de la pédagogie d'adultes, donc suppose une formation adaptée et du temps pour mettre en œuvre ses principes de base. Elle s'inscrit dans la durée et implique des collaborations interprofessionnelles.

Les 3 « temps » de la médecine éducative

Connaître et comprendre le patient

Son vécu de la maladie, les besoins qui en découlent varient en fonction de son contexte psychologique, affectif, socio-familial [14]. Le soignant doit donc d'abord le comprendre, en le laissant s'exprimer ou en le questionnant sur ce qu'il sait de sa maladie et du traitement, ce qu'il attend, ce qu'ils représentent dans sa vie, ce qu'il est capable de mettre en œuvre ou de décider dans les aléas quotidiens. Ce « diagnostic éducatif » préalable permet d'identifier les éléments principaux devant faire l'objet d'un apprentissage [14, 15].

Améliorer la compétence de ce patient

Apprendre est chez l'adulte un processus complexe qui déconstruit puis réorganise les conceptions préexistantes. Une information explicative, même répétée, n'est mémorisée que dans 10 % des cas. On apprend plus à partir de ses propres questions, de ce que l'on découvre personnellement, que l'on exprime avec ses propres mots. Il faut donc aider le patient à exprimer ses interrogations, l'aider à prendre conscience et dépasser croyances et obstacles. Cela implique l'écoute du patient, l'analyse en commun de ses comportements habituels, la formulation des propositions médicales sans jargon, leur confrontation aux croyances et attitudes du patient. Il faut vérifier la compréhension du patient en le laissant redire, avec ses propres mots, comment il affrontera les obstacles, selon son projet de vie. Cette approche éducative redéfinit et reconstruit le rôle, les compétences et l'expertise de chacun [14].

Envisager tous les domaines concernés

- Les *problèmes biomédicaux* : modalités de traitement et leurs raisons, difficultés rencontrées dans la mise en œuvre, effets secondaires possibles, utilité des examens de surveillance, moyens d'évaluer l'efficacité du traitement.
- Les *problèmes psychologiques* du patient à propos de sa maladie : acceptation et adaptation à la maladie, à son traitement au jour le jour, représentations sur son rôle et celui du médecin...
- Les *problèmes induits dans la vie quotidienne et l'entourage* : activités familiales et sociales modifiées, réaction et rôle de l'entourage vis-à-vis de la maladie, informations dont il a besoin...
- Les *problèmes de vie sociale* : conséquences de la maladie sur la vie sociale (y compris les dispositions prises avec l'employeur), attitude de la société concernant la maladie...

Est-ce possible en pratique généraliste ?

Une étude qualitative britannique a montré les réticences des généralistes face au changement du mode de relation avec

le patient, et surtout leur manque de temps et leur besoin de formation [16].

Dans une étude française, la plupart des généralistes disaient faire de l'ETP, mais en fait, faute de formation spécifique, ils privilégiaient l'apport de connaissances à l'échange interactif médecin/patient. Ceux qui participaient à un réseau semblaient plus sensibilisés à une médecine éducative et à une collaboration interprofessionnelle [17].



Que conclure pour notre pratique ?

Exercer une médecine éducative ne s'improvise pas. Cela suppose une formation aux principes de base et à la pédagogie qui en découle, dès la formation initiale. Elle devra être développée ensuite tout au long de l'exercice, par exemple au sein de réseaux ou de groupes de pairs [11], pour permettre une auto-analyse des attitudes soignantes en vue d'en améliorer l'efficacité thérapeutique.

La mise en œuvre d'une réelle interactivité patient/médecin suppose l'apprentissage et l'utilisation en consultation des méthodes de la pédagogie d'adultes. On ne peut améliorer la compétence du patient qu'à partir de ses attentes, représentations, connaissances et capacités. Le but est qu'il accède à des connaissances vraiment opérationnelles et puisse les utiliser au jour le jour. Entre ce patient « compétent » et son médecin « éducateur », le partage de la décision se fera en évaluant au mieux les progrès et les problèmes biomédicaux ou psychosociaux rencontrés.

Le cadre idéal pour la mise en œuvre de cette démarche reste l'objet de débats.

Les modèles de type *Disease Management* apportent-ils « la » réponse à nos questions ?

On parle beaucoup des programmes de *Disease Management*, fondés sur l'ETP, mis en place par les compagnies d'assurance des États-Unis dès 1990 pour améliorer le suivi de maladies chroniques, en termes d'efficacité médicale et d'efficience économique. Le Royaume-Uni, l'Allemagne s'en sont inspirés en les adaptant à leur contexte. La Sécurité Sociale française est très intéressée et une mission de l'IGAS a analysé ces données pour proposer des solutions conformes au système de santé français [18]. Quels enseignements pouvons-nous en tirer ?

Disease Management américain

Ce programme d'ETP concerne les patients atteints de certaines maladies chroniques : diabète, asthme, BPCO, insuffisance cardiaque ou coronarienne. Des infirmières salariées par l'assureur téléphonent régulièrement aux patients durant 20 minutes environ pour discuter de leur état, de leur prise de médicaments, leurs difficultés et leur proposer ensuite des objectifs de soin. Ces interventions sont fondées sur les recommandations de bonne pratique. Le succès sanitaire paraît consensuel, les retombées économiques plus débattues. Le modèle s'est développé parallèlement aux soins usuels, sans véritable interaction avec les médecins. Les données recueillies leur sont transmises. En cas d'écarts des pratiques face aux recommandations, les infirmières peuvent conseiller aux patients d'en parler avec leur médecin ou le contacter directement, le médecin restant seul décideur en matière de traitement.

Les médecins ne rejettent pas le *Disease Management* mais considèrent en général les données transmises comme inutiles et envahissantes, des tensions sont perceptibles. L'*American College of Physicians* promeut un modèle alternatif où ces fonctions seraient assurées au sein des cabinets médicaux, avec une rémunération adaptée.

Dans certaines structures assurancielles, comme la Kaiser permanente (8,2 millions d'assurés), les médecins, salariés en partie à la performance, dirigent une équipe (d'infirmières et autres professionnels de santé) qui met en œuvre le *Disease Management*.

Disease Management anglais

Le NHS poursuit depuis quelques années les mêmes objectifs, mais en centrant la démarche sur le médecin traitant. Ce programme est soutenu par le développement d'une rémunération à la performance, en fonction de l'atteinte d'indicateurs prédéterminés. Il a réduit le taux d'hospitalisation. Les généralistes peuvent faire intervenir des infirmières spécialement formées.

Disease Management allemand

Le programme allemand semble plus centré sur les pratiques des médecins que sur le soutien aux patients. Les médecins

transmettent aux caisses des données sur les soins réalisés et proposent aux patients de participer à des sessions d'ETP organisées par les caisses. Les résultats sanitaires ou économiques sont incertains. La surcharge bureaucratique imposée aux médecins a suscité des conflits avec les caisses.

Disease Management à la française ?

Un scénario est proposé par l'IGAS pour des patients atteints de certaines maladies, sélectionnés à partir des données des caisses. Les actions d'ETP seraient confiées à des organismes après appel d'offres des caisses, avec agrément du projet par la HAS ; ceci confère à l'assurance-maladie un rôle initiateur, avec un objectif économique apparemment dominant. Les actions prototypes seraient évaluées par rapport à des groupes témoins. Les auteurs soulignent que la question la plus sensible dans ce projet est celle du rôle des médecins. Le *Disease Management* ne peut se faire « ni sans eux, ni contre eux »...

Que conclure pour notre pratique ?

Les expériences de *Disease Management* et de l'ETP qu'il organise sont riches d'enseignements :

– **Le *Disease Management*, et l'ETP qu'il propose, doivent-ils être dissociés des soins ou intégrés à ceux-ci ?**

Les difficultés de l'expérience américaine, les autres expériences montrent l'importance de l'intégration de l'ETP aux soins, avec la participation effective du médecin traitant habituel.

– **L'ETP peut-il être réalisé à l'initiative des assureurs ?**

Le risque de rendre dominant (ou de faire percevoir comme tel) l'objectif économique face à l'objectif qualité des soins peut rendre plus difficile l'acceptation de l'ETP par les soignants.

– **L'ETP nécessite une adaptation du mode de rémunération du médecin.** La solution anglaise de la rémunération à la performance a prouvé son efficacité pour certaines situations pathologiques, mais avec le risque de privilégier chez le médecin ces situations aux dépens de situations plus courantes [19, 20].

– **La mise en œuvre de l'ETP bénéficie de la participation d'infirmières et autres professionnels,** mais celle-ci doit être reliée aux soignants habituels.

Que conclure des expériences françaises ?

L'ETP est partie prenante d'une médecine moderne, partageant des données factuelles avec le patient, lui laissant toute sa part de choix dans la décision, l'accompagnant dans la durée [11, 21]. Elle devrait donc être intégrée aux soins ambulatoires en s'appuyant sur toutes les complémentarités nécessaires entre secteurs (primaires, spécialisés, hospitaliers). Pourtant, son développement, encore insuffisant en France, semble privilégier des approches ponctuelles, sans relations structurées avec les soignants de premier recours. Comment pourrait-on résoudre ces contradictions ?

L'ETP est-elle affaire d'équipes spécialisées ?

C'est la méthode – la plus facilement réalisable – utilisée dans la plupart des expériences. Ces équipes sont multidisciplinaires (médecins, infirmières, nutritionnistes, kinésithérapeutes, autres...), souvent à partir d'un service spécialisé hospitalier ou d'un réseau concernant la pathologie concernée. La formation est organisée et structurée à partir de principes pédagogiques précis et assure en théorie le lien avec le médecin traitant.

Cette méthode a d'importantes limites. Bien souvent l'ETP semble une démarche ponctuelle : ainsi, dans une étude de l'INPES, l'évaluation concerne l'implication des patients, l'interdisciplinarité, la cohérence avec les objectifs, mais n'évoque ni le suivi ni le lien avec les soins ambulatoires [22]. Pourtant une formation, si bien faite soit-elle, ne répondra jamais aux problèmes rencontrés par le patient au jour le jour ; et si le médecin traitant n'a pas été partie prenante, les avis qu'il donnera au long des consultations risquent de ne pas être en harmonie avec ceux de l'ETP, et de déconcerter le patient.

Peut-elle être intégrée aux soins ambulatoires ?

Assal propose une mise en œuvre progressive de l'ETP au cours des consultations médicales successives [11] : le médecin choisit avec le patient le ou les thèmes à aborder à la consultation suivante, lui demande de s'y préparer en inscrivant sur un petit cahier quelques notes ou questions. Cela n'allonge pas notablement la durée de la consultation, et selon l'expérience de l'auteur, presque tous les patients adhèrent à cette approche. On peut ainsi aborder successivement les différents secteurs concernés par la maladie, deux ou trois thèmes pouvant être discutés chaque fois.

Dans l'expérience française récente de l'association ASALEE [23], les médecins regroupés dans l'association délèguent à des infirmières salariées des actions d'ETP (dans le diabète de type 2 et l'HTA) et de dépistage (troubles cognitifs après 75 ans, facteurs de risque cardiovasculaires). L'évaluation est très prometteuse : il y a amélioration des résultats biologiques et du suivi des prescriptions sans coûts supplémentaires.

Dans ces deux cas, les limites et problèmes de la méthode sont bien connus : elle demande organisation de l'exercice, formation et motivation du praticien.

Structurer les complémentarités

L'ETP intégrée aux soins ambulatoires a l'avantage de permettre la continuité dans le temps, en fonction des besoins du suivi du patient. Bien conduite, elle est sans doute aussi efficace qu'une formation spécialisée, répondant aux difficultés rencontrées en temps réel. Mais elle implique pour le soignant formation, écoute et respect du patient. Et elle exige surtout du temps, un mode d'exercice et de rémunération adaptés.

L'ETP organisée au sein de réseaux pluridisciplinaires a l'intérêt de relier à la pratique les actions de formation à l'ETP et de promouvoir des activités pluridisciplinaires. Bien conduite, elle sensibilise les soignants, généralistes ou spécialistes, à la notion d'ETP, ce qui semble intéressant en complément de sessions de formation plus structurées, nécessaires à l'approfondissement de ces données [17].

Que conclure pour notre pratique ?

Quelques principes fondamentaux se dégagent de ces expériences :

– **L'ETP doit être structurée dans ses modalités et son contenu**, avec une formation spécifique des intervenants, des collaborations interdisciplinaires où les réseaux ont une place privilégiée [21], une prise en compte de la durée pour permettre au patient de faire face à tous ses problèmes au jour le jour.

– **L'ETP réalisée par des équipes spécialisées semble facilement réalisable**, avec de bons résultats à court terme. L'efficacité à long terme et l'impact sur la qualité des soins au long cours qui doit en résulter restent posés.

– **L'ETP intégrée aux soins courants est la solution idéale** dans l'esprit d'une médecine globale et d'une prise en charge continue du patient sur le long terme. Les insuffisances de formation et l'inadaptation de l'organisation actuelle des soins, rémunération comprise, sont des obstacles majeurs.

Associer équipe spécialisée et médecin traitant répond au mieux à la réalité des situations et des besoins des patients. Mais il faut structurer cette association dans l'optique d'interdisciplinarité de plus en plus indispensable.

Références :

1. INPES. Une boîte à outils interactive pour les formateurs en éducation du patient. Communiqué de presse. 30 janvier 2009.
2. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport septembre 2008, p. 171.
3. Lagger G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Giordan A, Golay A. Education thérapeutique. 1^{re} partie : origines et modèle. Médecine. 2008;4(5):223-6.
4. Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. Encycl Med Chir Thérapeutique. 1996;24-005-A-10, 18 p.
5. Assal JP, Golay A. Le suivi à long terme des patients chroniques : les nouvelles dimensions du temps thérapeutique. Med Hyg. 2001;59(2553):1446-50.
6. Collectif. Médecins et patients face aux maladies chroniques. Bibliomed. 2002:280.
7. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. JAMA. 2002;288:2469-75.
8. Ruiz J. Accompagnement thérapeutique : le chemin du suivi à long terme. Rev Med Suisse. 2008;4:1405-9.
9. Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttrop MJ, Hilton L, Rhodes S, Shekelle P. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. Ann Intern Med. 2005;143(6):427-38.
10. Fournier C. L'éducation du patient. Laënnec. 2002;1:15-24.
11. Assal JP. Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale. Med Hyg. 2002;60(2407):1791-1800.
12. Lagger G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Giordan A, Golay A. Education thérapeutique. 2^e partie : mise en pratique des modèles en 5 dimensions. Médecine. 2008;4(6):269-73.
13. Lasserre A, Assal JP. Renforcer les compétences des médecins dans la prise en charge des maladies chroniques. Med Hyg. 2001;59(2553):1452-55.
14. Sommer J, Junod-Perron N. Chaque praticien est aussi enseignant. Rev Med Suisse. 2006;2:2169-73.
15. Traynard PY, Gagnayre R. Principes de l'éducation thérapeutique. In Simon D et al. Education thérapeutique. Paris: Masson, 2007 (pp. 3-21).
16. Blakeman T, Macdonald W, Bower P, Gately C, Chew-Graham C. A qualitative study of GP's attitudes to self management of chronic disease. Br J Gen Pract. 2006;56:407-14.
17. Bourit O, Drahi E. Education thérapeutique du diabétique en médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. Médecine. 2007;3:229-34.
18. Bras PL, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de Disease Management. Prat Org Soins. 2006;37(4):341-56.
19. Heath I, Hippisley-Cox J, Smeeth L. Measuring performance and missing the point. BMJ. 2007;335:1075-6.
20. Mannion R, Davies H. Payment for performance in health care. BMJ. 2008;336:306-8.
21. HAS. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Juin 2007.
22. Fournier C, Jullien-Narbox S, Pélissand J, Vincent I. Modèles sous-jacents à l'éducation du patient. Enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2. Evolutions. 2007;5.
23. Bourqueil Y, Le Fur P, Mousquès J, Yilmaz E. La coopération généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2. Principaux résultats de l'expérimentation ASALEE. Questions d'économie de la Santé. 2008:136.

En résumé : Le médecin est-il – aussi – un « éducateur » ?

- ▶ La question de l'ETP se pose avec force du fait de la prévalence et des caractéristiques des maladies et conditions chroniques, mais aussi de l'évolution sociologique de la société.
- ▶ L'ETP implique pour les médecins de **profondes modifications conceptuelles et pratiques** : approche éducative de la santé, reconnaissance de l'expertise du patient sur sa propre santé, adaptation en permanence tout au long de la vie du patient.
- ▶ Pour que le médecin joue ce rôle, l'ETP doit être **intégrée à sa pratique de soins**, ce qui suppose compréhension, négociation, accompagnement, coordination...
- ▶ Une telle médecine suppose une **formation spécifique** qui commence lors des études médicales, se développe tout au long de l'exercice, met en œuvre les méthodes de l'écoute et de la pédagogie d'adultes.
- ▶ **Entre patient « compétent » et médecin « éducateur », le partage de la décision** se fera en évaluant au mieux les progrès et les problèmes biomédicaux ou psychosociaux rencontrés.
- ▶ Les expériences de *Disease Management* montrent que l'ETP favorise une plus grande efficacité et efficience des soins, mais qu'elle **doit s'articuler avec les soignants, ce qui suppose de « décloisonner » les pratiques et de résoudre les antagonismes possibles entre objectifs médicaux et données économiques**.
- ▶ Le cadre idéal reste à définir : d'une ETP réalisée par des équipes spécialisées ou intégrée aux soins courants, de la place des différents soignants dans cette action, de l'adaptation de la formation à ces pratiques. **Cela remet en cause la formation des médecins et l'organisation actuelle des soins, rémunération comprise.**