

Quelle éducation thérapeutique du patient ?

Pr JF d'Ivernois

Laboratoire de Pédagogie de la Santé

Université Paris XIII

Journées Médicales de la MSA, 3 avril 2008

Quelle éducation thérapeutique du patient ?

1. Retour sur une définition: ce qu'est l'ETP, ce qu'elle n'est pas.
2. Quelles sont ses finalités?
3. Une efficacité démontrée
4. Compétences du patient, compétences des soignants
5. L'accessibilité à l'ETP: le vrai problème
6. Que nous enseigne l'expérience de la MSA?

1. Retour sur une définition

OMS 1998:

” L'éducation thérapeutique devrait permettre au patient d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie et leur maladie ”*

*World Health Organization. Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. WHO. Copenhagen, 1998.

1. Retour sur une définition

L'ETP est clairement une **FORMATION** qui vise à faire acquérir des **COMPETENCES** à des patients, atteints de maladie(s) le plus souvent chronique(s).

Elle est distincte:

- de l'éducation pour la santé
- de l'information, de la communication en santé
- du conseil en santé (counseling)
- de l'accompagnement psycho social
- du coaching - santé

2. Quelles sont ses finalités?

- Former le patient à:
 - développer une intelligibilité de la maladie et de soi
 - prévenir/faire face aux crises majeures
 - gérer au quotidien sa vie et sa maladie
 - retarder les complications de la maladie
 - améliorer son observance thérapeutique
 - développer une citoyenneté de santé*

*d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique, 2 ed. Paris, Maloine, 2004.

2. Quelles sont ses finalités?

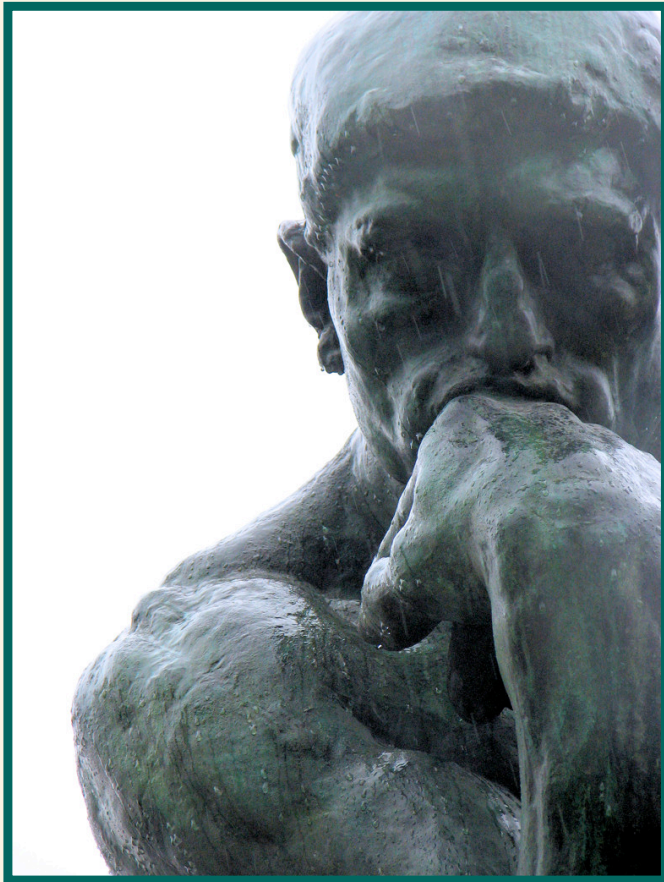
- L'une d'entre elles: « prévenir/faire face aux crises majeures (souvent mortelles) » est absolument **prioritaire**.
- Elle justifie l'éducation thérapeutique de **TOUS** les patients chroniques à risque d'accidents aigus.
- L'éducation thérapeutique est d'abord un apprentissage au « secourisme de soi »*

*IPCEM, <http://www.ipcem.org>

3. Une efficacité démontrée

- La recherche et l'évaluation ont du mal à appréhender « l'objet ETP », en raison de l'artifice qui consiste à appliquer à un processus mental (l'apprentissage) le raisonnement et les protocoles pharmacologiques et épidémiologiques
- De nouvelles approches, relevant des théories de la complexité: recherches multifactorielles, à la fois quantitatives et qualitatives sont nécessaires.*

**d'Ivernois JF, Gagnayre R. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. Actualité et Dossier en Santé Publique 2007; 28:57-66.*



3. Une efficacité démontrée

- Cependant, un nombre suffisant de méta analyses apporte aujourd'hui la preuve de l'efficacité de l'ETP sur les plans bio clinique, pédagogique (acquisition de connaissances et de compétences) et psycho social.*
- L'analyse du bénéfice économique de l'ETP reste cependant discutée.**
- Les bénéfices à long terme d'une intelligibilité de la maladie chez les patients ne sont pas évalués
- On sous-estime l'importance des compétences acquises par les patients

**Warsi A. Self-management education programs in chronic disease : a systemic review and methodological critique of the literature. Arch Intern Med 2004; 164:1641-1649*

Cooper H, Booth K, Fear S, Gill G. Chronic disease patient education : lessons from meta-analyses. Patient educ Couns 2001; 4: 107-117.

Norris SL, Engelgau MM, Venkat-Narayan KM. Effectiveness of Self-Management Training in Type 2 Diabetes : a systematic review of randomized controlled trials. Diabetes Care 2001; 24(3): 561-587.

***HAS. Analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques, HAS, Rapport d'orientation, 2007, 96 p.*

4. Compétences du patient, compétences des soignants

La notion de compétence est au cœur du système de l'éducation thérapeutique: compétences en miroir du patient et des soignants

4. Compétences du patient, compétences des soignants

- La compétence du patient à se soigner: une notion qui dérange...
 - car il faut prendre le temps et les moyens de la faire acquérir
 - car il faut la soutenir et la renforcer régulièrement
 - car elle n'est mise en œuvre que quand le patient le décide
 - car elle modifie profondément la relation soignant- soigné*

* d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique, 2 ed. Paris, Maloine, 2004.

Quelles sont les compétences que le patient chronique doit maîtriser aujourd'hui ?

- **Intelligibilité:** compréhension de la maladie et de sa thérapeutique, intelligence de soi et de sa maladie
- **Auto normativité:** définir sa propre norme de santé, intégrer impératifs de vie et de maladie, expression de soi et de ses besoins
- **Vigilance:** percevoir, reconnaître ses symptômes et signes d'alerte, assurer une auto surveillance
- **Gestion:** gérer sa vigilance et sa thérapeutique au quotidien, anticiper, prévenir
- **Décision:** prévenir et savoir faire face aux crises et aux situations d'urgence
- **Pratique:** Exécuter les gestes et techniques d'auto surveillance et de soins
- **Adaptation:** ajuster sa thérapeutique, adapter son mode de vie et environnement, associer son entourage, savoir mieux utiliser le système de soins
- **Engagement:** faire valoir ses droits, témoigner, participer à l'éducation d'autres patients et à celle des professionnels de santé

4. Compétences du patient, compétences des soignants

Quelles compétences peut-on aujourd'hui attendre des soignants en éducation thérapeutique?

- **Intelligibilité:** comprendre le paradigme de la maladie chronique, comprendre le patient, son contexte, ses temps, ses reculs, ses contradictions..
- **Pédagogie:** maîtriser la méthodologie pédagogique de l'ETP, savoir former des patients individuellement et en groupe
- **Gestion:** gérer un programme d'ETP, harmoniser éducation et traitement
- **Evaluation:** évaluer le patient, le programme d'éducation thérapeutique, s'évaluer en tant qu'éducateur
- **Création:** créer une alliance thérapeutique avec le patient et sa famille, créer des méthodes, des dispositifs, des outils de formation en ETP

5. Le vrai problème aujourd'hui est celui de l'accessibilité à l'ETP

De nombreuses barrières rendent difficile l'accès des patients à l'ETP:*

- isolement géographique, zones sous médicalisées
- barrières structurelles: problème de l'organisation et du financement de l'ETP
- barrières socio-économiques: coût de l'ETP
- barrières culturelles: résistances croisées, problèmes de langue, de faible culture en santé

* Albano MG, Crozet C, d'Ivernois JF. Analysis of the 2004-2007 literature on patient education in diabetes : results, trends ,difficulties, Acta Diabetologica, 2008, (in press)

Funnell MM, Brown TL, Childs BP et al. National standards for diabetes self-management education. Diabetes Care 2008; 31 Suppl 1: S97-104.

5. Le vrai problème aujourd'hui est celui de l'accessibilité à l'ETP

- L'éducation thérapeutique est un **droit du patient**. Elle doit lui être aussi accessible que les soins: nécessité de créer un « maillage » de l'ETP
- Il est souhaitable qu'un « **forfait éducation** » soit attaché à chaque patient chronique (éducation thérapeutique initiale et continue)
- L'ETP s'inscrit dans une prise en charge globale du patient chronique: un « **disease management** » à la française doit être réfléchi

5. Le vrai problème aujourd'hui est celui de l'accessibilité à l'ETP

- L'ETP peut être organisée selon une grande variété de formules, dès lors qu'elle respecte des critères de qualité.
- L'ETP au niveau des soins de santé primaire (maisons médicales multidisciplinaires, ETP itinérante, ETP réalisée par les associations de patients..) semble avoir un grand avenir.
- La formation des soignants à l'ETP peut être aussi organisée selon plusieurs modalités, dès lors qu'elle respecte des critères de qualité, en particulier la rigueur scientifique et le professionnalisme des formateurs.

6. Quelles leçons tirer de l'expérience de la MSA?

- Une première expérience positive, de taille nationale : acquis et satisfaction chez les patients. Satisfaction des partenaires: éducateurs et médecins*
- Une expérience citée comme « modèle » dans tous les rapports et documents officiels sur l'ETP**

**Crozet C, Van Bockstael V, d'Ivernois JF, Devos J, Winock A, Bertrand D. Education cardiovasculaire de patients âgés : Evaluation d'un programme, Le concours médical 2006 ; 29/30:1202-1205.*

***HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Recommandation pour la pratique clinique. Paris, Juin 2007.*

Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Avril 2007, 52 p.

6. Quelles leçons tirer de l'expérience de la MSA?

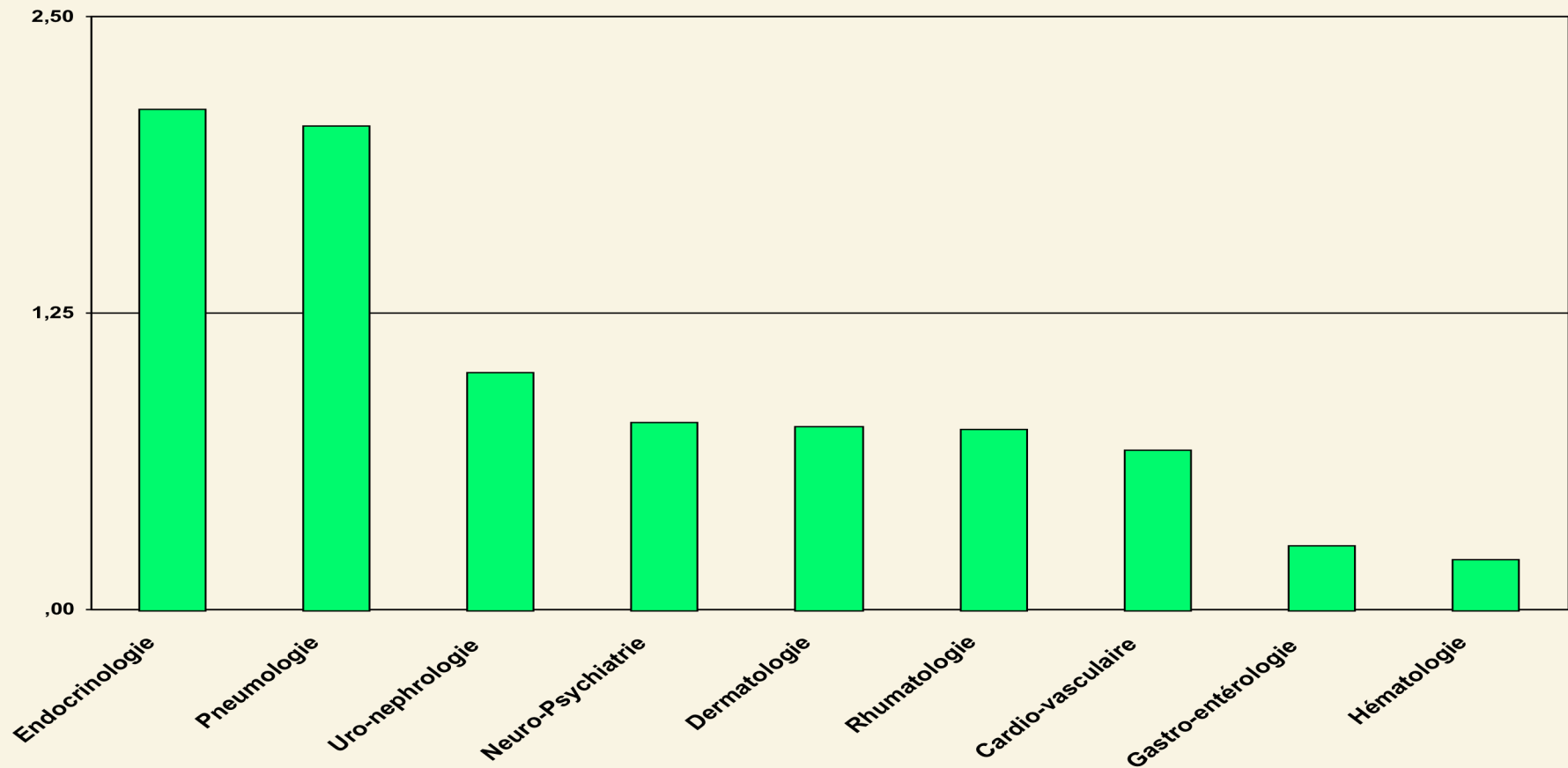
- Ce modèle a plusieurs caractéristiques:
 - Accessible aux patients là où ils se trouvent
 - Participation active des médecins traitants
 - Formation pédagogique des éducateurs
 - Programme d'ETP « sur mesure » et outils éducatifs fournis « clés en mains »*

* Crozet C, Van Bockstael V, d'Ivernois JF, Devos J, Winock A, Bertrand D. Education cardiovasculaire de patients âgés : Evaluation d'un programme, *Le concours médical* 2006 ; 29/30:1202-1205.

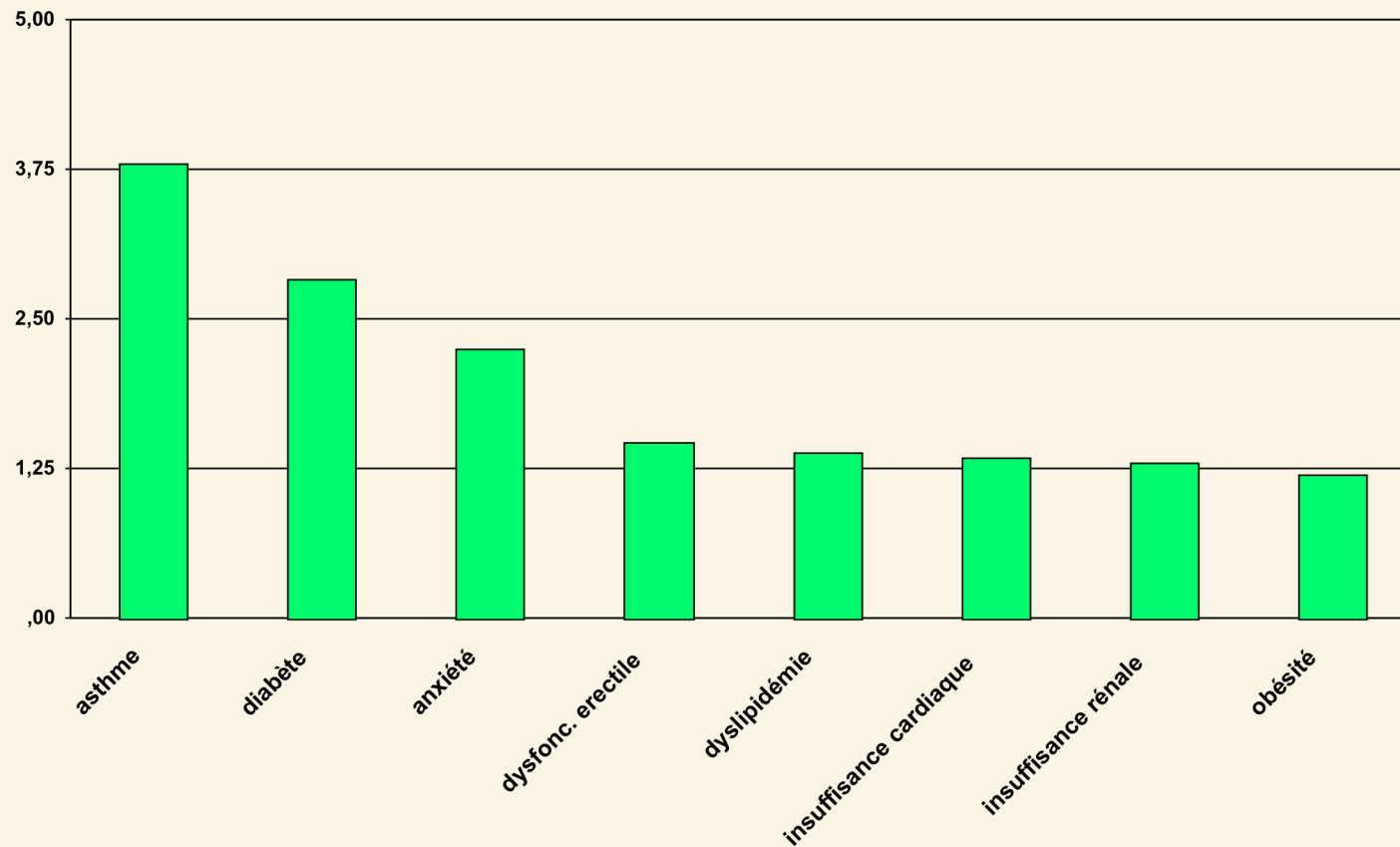
Quelle éducation thérapeutique?

Le souci d'être au plus près du patient mais aussi de son praticien, de mobiliser les ressources les plus modernes de la pédagogie médicale pour la formation et le travail des éducateurs soignants prédictif de la qualité et du succès futurs de l'ETP.

Les disciplines qui publient le plus sur les expériences d'ETP dans les maladies chroniques

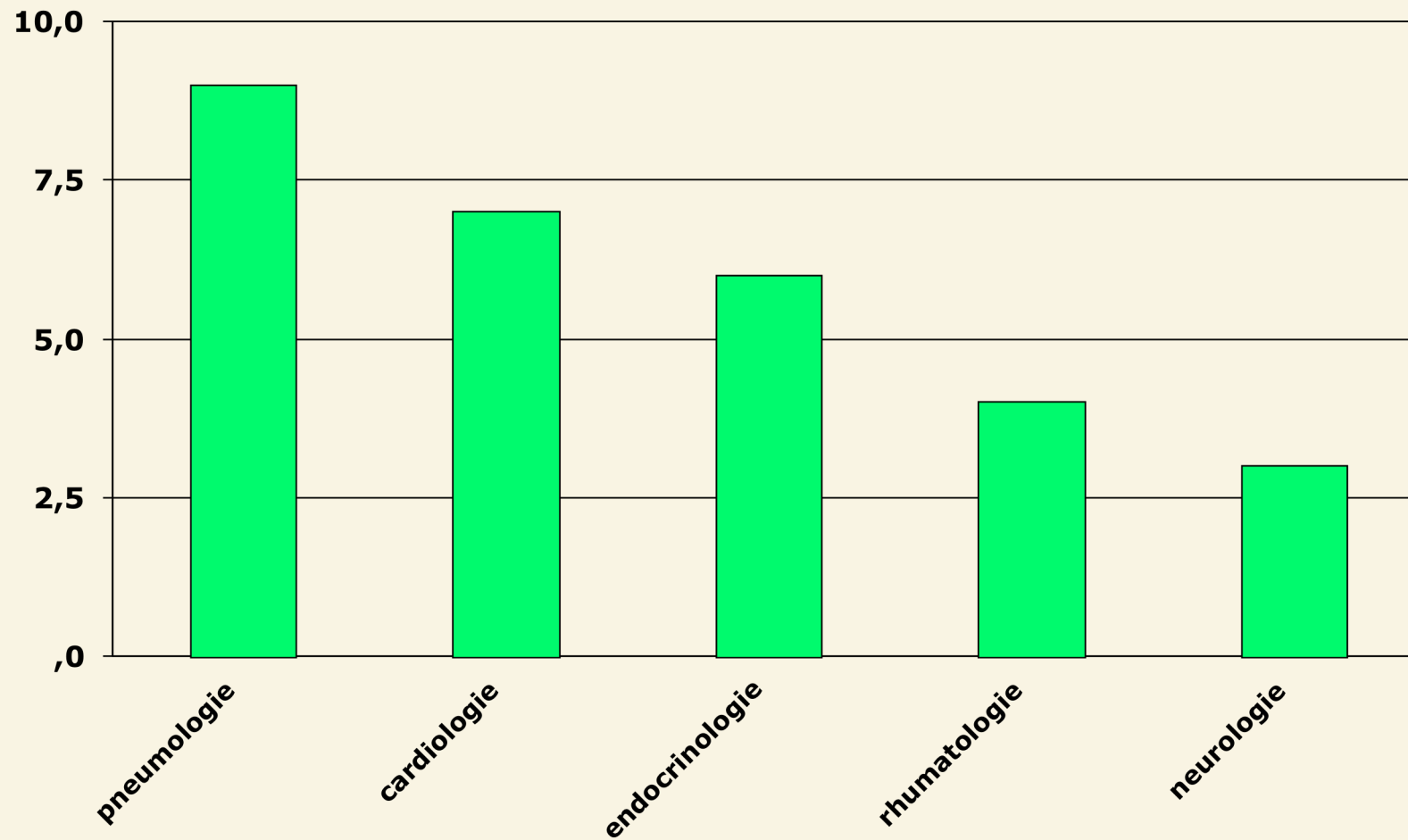


Maladies pour lesquelles il est observé le plus grand nombre de publications sur l'ETP*



- 
- * Pourcentage de publications par rapport à la totalité des études publiées entre 1997 et 2004 sur les maladies chroniques (n= 945513) *Dans une étude réalisée sur les articles internationaux publiés sur une période de 8 ans (1997-2004) sur les maladies chroniques, le thème de l'ETP est traité dans 8985 publications, soit 0.95% du total des articles publiés (945513) sur les maladies chroniques*
 - *Godibile A, d'Ivernois JF, Deccache A, Cirillo T, Albano MG. Studies on therapeutic patient education in chronic diseases : a survey of literature from 1997 to 2004. hal-00151141, 2006. <http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00151141>*

Nombre de méta analyses sur l'ETP entre 1997 et 2004



Education thérapeutique: orientations de la recherche actuelle

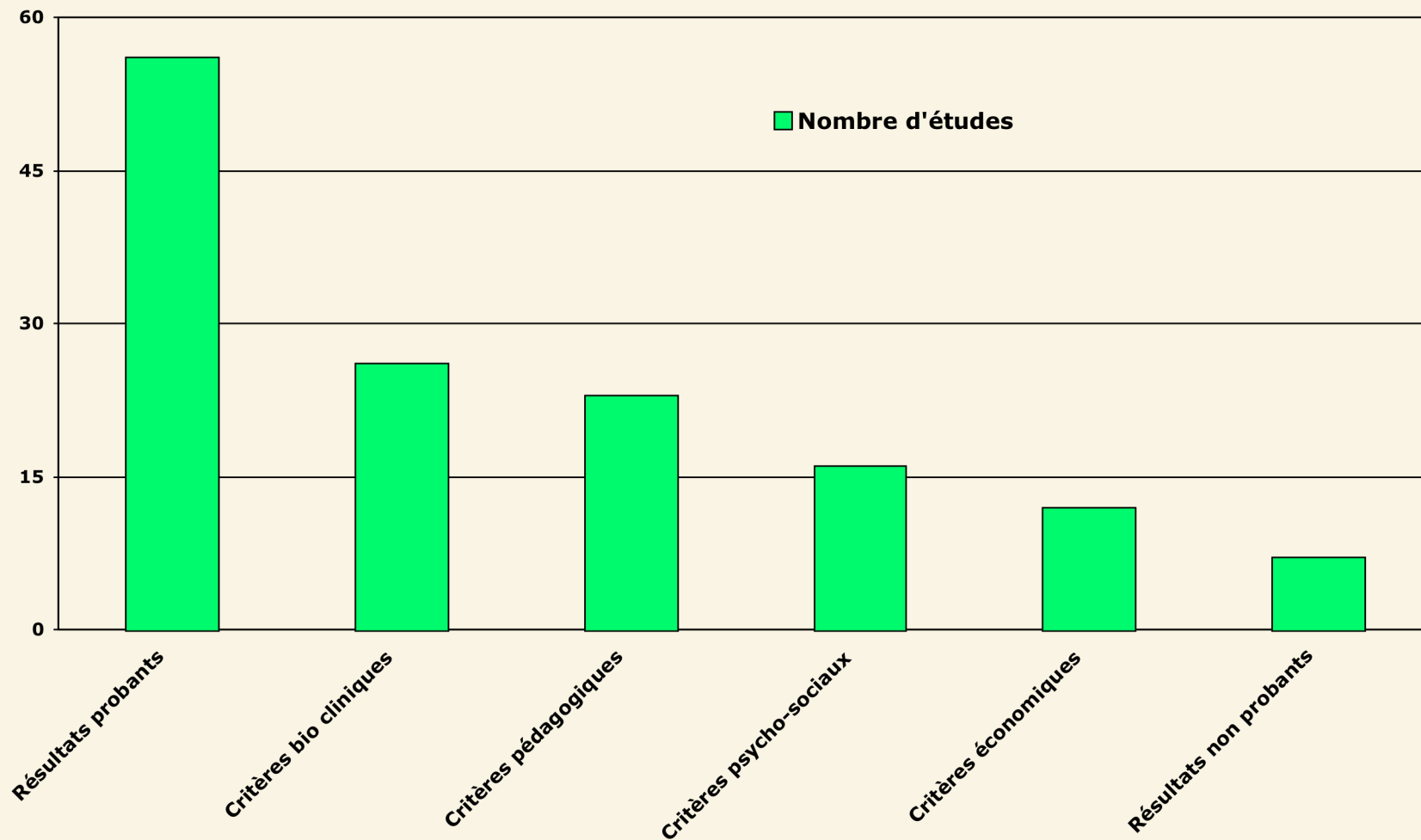
Pour mieux identifier les orientations actuelles de la recherche en ETP, nous avons analysé sur 3 banques de données internationales les publications parues sur l'ETP dans le diabète au cours des 4 dernières années (2004-2007)

* Albano. MG, Crozet. C, d'Ivernois.JF : Analysis of the 2004-2007 litterature on patient education in diabetes : results, trends ,difficulties, Acta Diabetologica, 2008, in press

Où est délivrée l'éducation thérapeutique?

- *Hôpital* : 20%
- *Santé communautaire* : 20%
dont communautés rurales : 12.7%
- *Médecine de famille, Dispensaire*: 20%
- *Programmes de Disease management* : 7.5%
- *Web* : 7.5%
- *Eglises, communautés religieuses* : 5.6%
- *Centres de diabétologie* : 3.7%
- *Lieu de travail, école* : 3.7%
- *Pharmacies* : 3.7 %
- *Camps pour jeunes diabétiques* : 3.7%
- *Ambulatoire* : 1.8%

Efficacité de l'éducation thérapeutique



Efficacité de l'ETP: amélioration des critères bio-cliniques dans 26 études (n=53)

- *Baisse de l'Hb1Ac : 21*
- *Baisse de la Glycémie : 10*
- *Baisse du poids (BMI) : 8*
- *Baisse de la TA : 8*
- *Baisse des lipides : 4*
- *Réduction des facteurs de risque CV : 2*

Efficacité de l'éducation thérapeutique: amélioration de critères pédagogiques dans 23 études

- *Augmentation compétences auto soins : 17*
- *Augmentation des connaissances : 12*
- *Amélioration des soins de pieds : 8*
- *Meilleure prévention hypo/hyper : 8*
- *Augmentation de l'activité physique : 4*
- *Compétence auto-contrôle glycémique : 2*
- *Meilleurs régimes alimentaires : 3*

Efficacité de l'éducation thérapeutique: critères psychosociaux. Amélioration dans 16 études

- *Meilleure perception de la maladie : 8*
- *Satisfaction / éducation : 4*
- *Positivation des croyances de santé : 3*
- *Amélioration de qualité de vie : 3*
- *Amélioration observance : 2*
- *Sentiment de bien-être : 2*
- *Meilleur sentiment d'auto-efficacité : 2*
- *Croyances de santé positives : 2*
- *Moindre dépendance externe : 2*
- *Confiance accrue dans les médecins : 1*
- *Meilleure participation à l'éducation : 1*
- *Meilleure conscience de soi : 1*
- *Meilleure expression de soi : 1*
- *Motivation à se soigner : 1*
- *Amélioration du fonctionnement social : 1*
- *Meilleure communication avec soignants : 1*
- *Meilleure capacité à décider : 1*
- *Réduction dépression : 1*
- *Diminution de la consommation du tabac : 1*

Efficacité de l'ETP : critères économiques

Amélioration dans 12 études

- *Diminution de consommation médicaments anti-diabète : 1*
- *Meilleure utilisation du système de soins : 1*
- *Réduction des jours hospitalisation : 4*
- *Rapport coût- efficacité positif : 3*
- *Moindre recours aux urgences : 2*
- *Réduction des complications du diabète : 8*

Problématique de l'accessibilité de l'ETP : barrières à l'ETP : 17 études

