

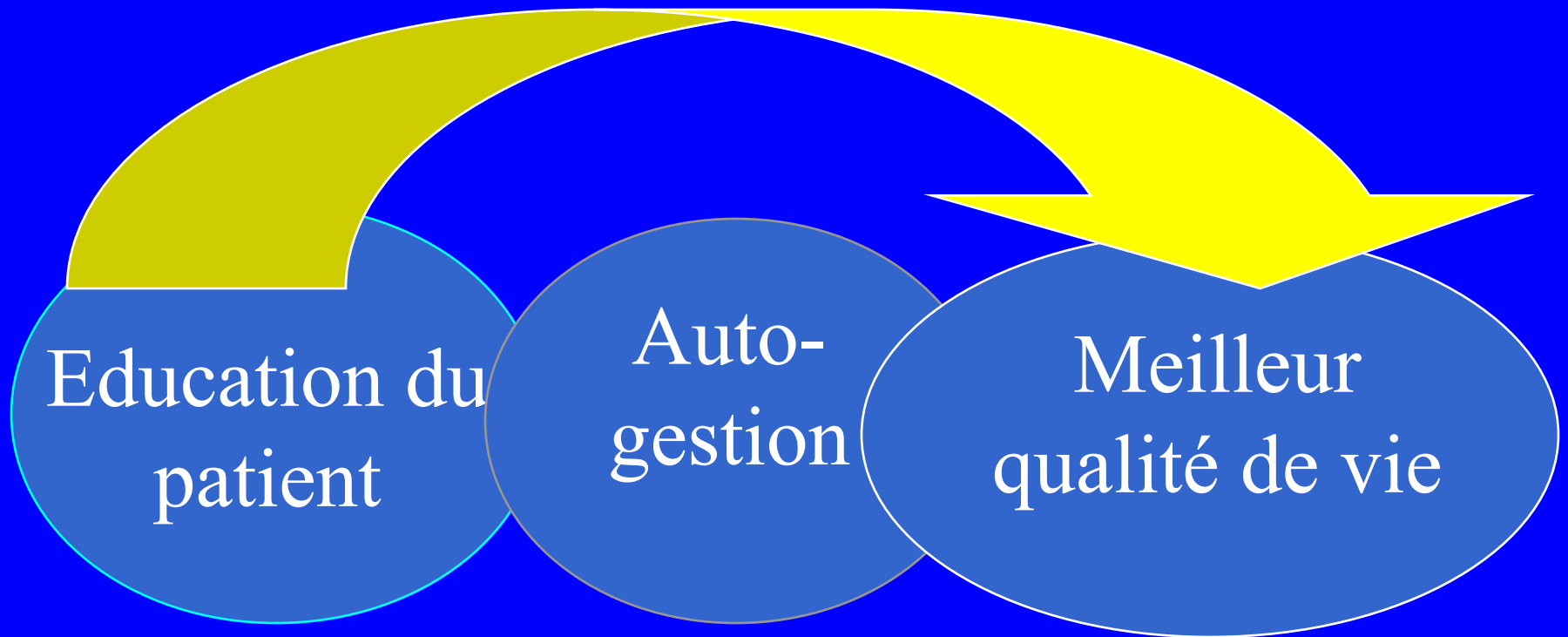
DES APPROCHES ET
DES EXPERIENCES DANS
L'EDUCATION DU PATIENT :
UNE REVUE

Karin Lörvall 2007

BUT DE CETTE REVUE

- Analyse des différentes approches et expériences en éducation du patient dans différents pays.
- Relier les expériences diverses pour apprendre les uns des autres et pour en tirer des leçons communes.
- Etablir un réseau international pour favoriser des échanges en éducation du patient.

- ÉLa maladie chronique n'est pas une banalisation des crises aiguës. Elle nécessite une grande expertise. L'éducation du patient est une intervention clé pour réussir une bonne auto gestion, « self-management » par le patient dans le but de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie.



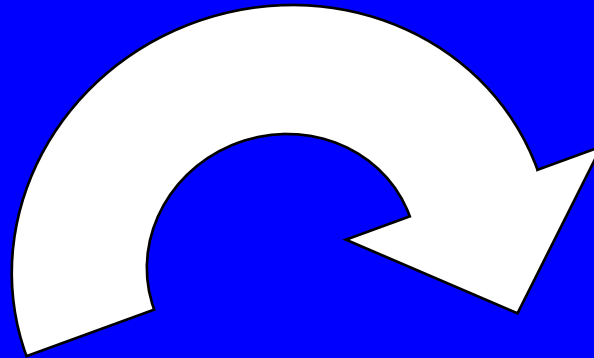
EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT, ETP selon l'OMS :

- « Former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, à fin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie.
- L'ETP est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux.
- L'ETP comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement.
- L'ETP vise à aider les patients et leurs familles à coopérer avec les soignants afin de maintenir ou à améliorer leur qualité de vie. »

LE CONTEXTE DE L'EDUCATION DU PATIENT (EP) AUJOURD'HUI

- Responsabilisation accompagnée du patient
- Conscience croissante que EP fait partie intégrale du traitement
- Philosophie d'empowerment comme tendance
- Epidémie croissante des maladies chroniques
- Tendance vers un système de soins centré sur le patient et non sur la maladie

Evolution du rôle du soignant



Aujourd'hui

Diagnosticien

Thérapeute/soignant

Conseiller de santé

Demain

- Diagnosticien
- Thérapeute/soignant
- Partenaire de santé
 - Éducateur
 - Navigateur
- Accompagnateur

EVOLUTION DU RÔLE DE PATIENT

- renoncer à l'idée de guérir, mais doit gérer sa maladie
- être gestionnaire de son traitement
- être co-thérapeute avec le soignant dans les prises de décisions concernant sa santé
- dès que sa vigilance baisse, la maladie surgit; le patient doit savoir comment agir souvent et rapidement en cas de crise
- processus du temps, de long terme
- pas seulement informer la famille, mais la former

EVOLUTION DES DECIDEURS

?

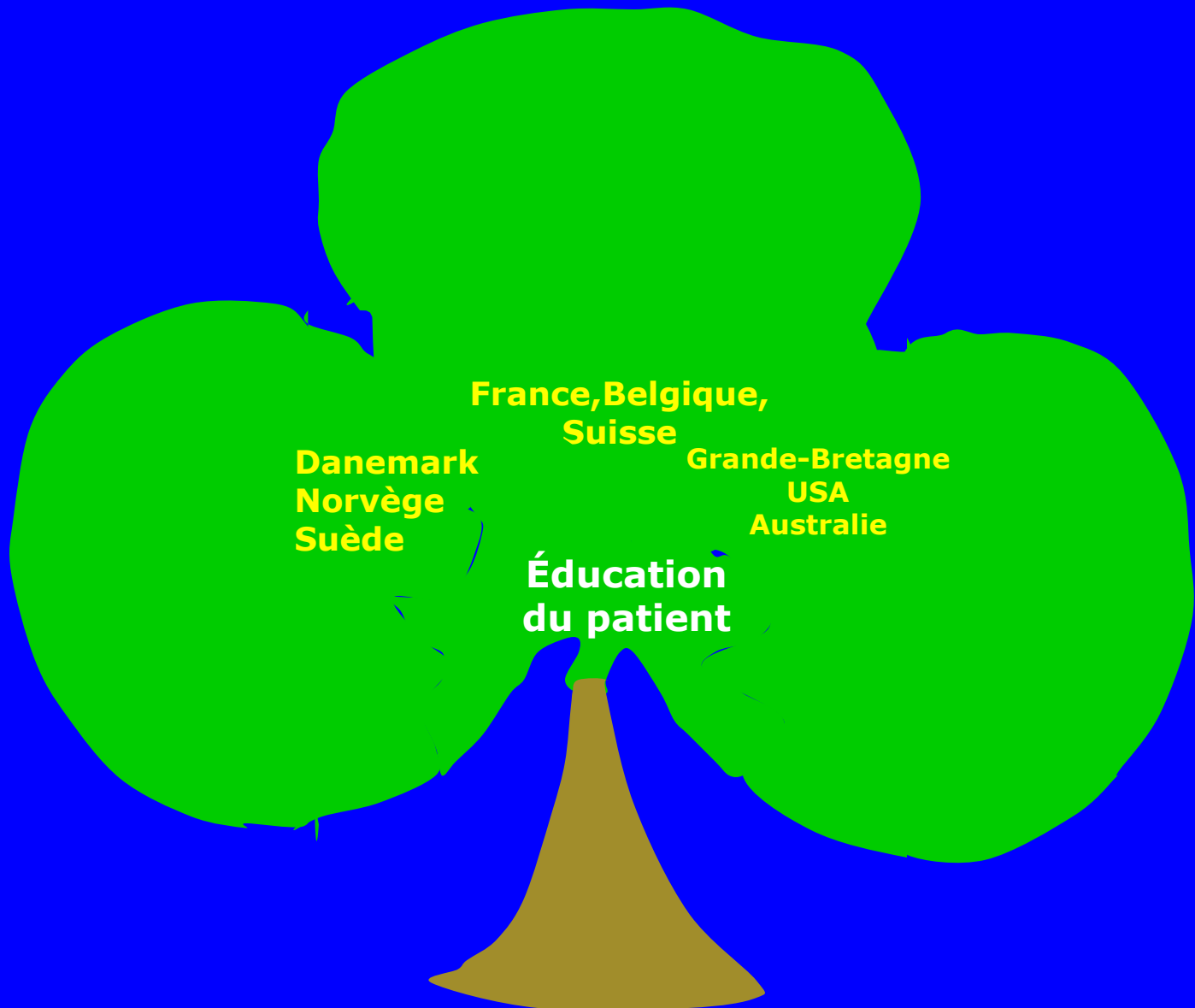
EFFICACITE DE L'EP AU NIVEAU DU PATIENT

- Meilleure auto-gestion des symptômes
- Diminution de la douleur, de l'anxiété et des niveaux de dépression
- Moins de décompensations nécessitant des hospitalisations
- Amélioration de la qualité de vie avec plus d'autonomie

(Professeur Julie Barlow, 2005)

L'EFFICACITE DE L'EP AU NIVEAU DES SOINS

- Diminution de temps de séjour hospitalier
- Diminution (50%) du nombre d'admissions à l'hôpital
- Diminution (17%) des visites ambulatoires
- Diminution (75%) du nombre d'amputation chez le diabétique
- Diminution de la consommation des stéroïdes
- Diminution des admissions aux urgences
- Diminution (40%) des visites chez des professionnels de la santé en soins primaire



EN SUISSE

ETP (Education Thérapeutique du Patient) Prof. J-Ph Assal

- Approche basée sur les représentations de la maladie du patient
 - faire émerger les ressources du patient nécessaires
 - se fixer des buts atteignables dans le court terme pour arriver dans le long terme (« plus l'objectif est petit, plus le succès est grand »)
- A certains endroits ; l'art est utilisé comme une expression
- Prise en charge de la maladie partagée entre patient et soignant
- Action en individuel ou en groupe, par pathologie
- En milieu ambulatoire ou hospitalier
- Positions tarifaires existantes mais pas encore de reconnaissance sur le plan national

EN BELGIQUE

- Diagnostic éducatif
- Négotiations des objectifs du patient
- Intervention éducationnelle du patient
- Evaluation des résultats
- Partenariat indispensable : la relation entre patient et soignant
- Communication de qualité

USA : Chronic Disease Self-Management Program, CDSMP

Professor Kate Lorig, Université de **Stanford**

- Protocole de psycho-pédagogie structuré, basé sur différents modèles comme p.ex. Health Belief Model, le model socio-cognitif, le model de changement de comportements.
- Evaluation de la relation qui a le patient avec sa maladie, les representations de la maladie
- Matériel standardisé, spécifique d'après les pathologies pour les participants
- Programme basé sur une recherche randomisée des résultats à long terme

Mots clés du CDSMP :

- **Self-management** : les tâches que la personne devrait gérer elle-même en vivant avec une maladie chronique
 - avoir confiance dans la suite du traitement
 - avoir un rôle de manager
 - gérer l'état psychologique résultant de sa maladie.
- **Accompagnement du self-management**
- **Self-efficacy**, auto-efficacité : la confiance dans sa capacité de faire quelque chose
- **Action-planning** : Élaboration commune des objectifs d'action, (soignant et patient)
- **Social persuasion** – support de famille p.ex.
- **Modeling** – rencontre avec autres patients dans des situations similaires

CDSMP

Comment c'est fait ?

- Groupe de 10 – 16 personnes
- Pathologies mixtes dans le même groupe
- 2h30 par semaine pendant 6 semaines
- éducateur-patient formé vivant avec une maladie chronique et éducateur-soignant
- patient et soignant dans une relation de partenariat

Où est pratiqué le CDSMP ?

(adaptée au plan culturel et linguistique)

Arménie, Australie, Autriche, Canada,
Chine,

Danemark, Indes, Italie, Japon, Pays Bas,

Nouvelle Zélande, Norvège,
Suède, Taiwan,

Grande Bretagne et USA

CDSMP: formation continue?

Différents degrés d'éducateurs

Où?

Aux USA et dans plusieurs pays
où le programme existe déjà

LA GRANDE BRETAGNE

The Expert Patient Programme, EPP

- Reconnue sur le plan national depuis 2002
- Basé sur CDSMP
- Outils qui soutiennent EPP,
« Stepping Stones to Success », the
Diabetes Manual, the Heart Manual

Australie

« Partners in Health »

Partenaire en Santé

- Basé sur CDSMP
- Sur 12 semaines
- Progr.d'auto-gestion basé sur pédagogies de santé et des théories de comportements
- Contrat avec le patient, coordinateur qui guide, step-by-step des buts de court-terme pour arriver à long-terme.

AU DANEMARK

- Basé sur le CDSMP, Chronic Disease Self-Management Programme
- Reconnue sur le plan national
- Le ministère de la santé s'appuie sur le « Chronic Care Model », des guidelines concernant l'auto-gestion, l'auto-traitement et l'auto-monitoring

EN NORVEGE

« Centres d'éducation et compétences »

- Basé sur CDSMP
- Critères claires concernant un « éducateur-patient »
- Reconnu sur le plan régional (37 centres structurés en Norvège)
- Réseau des 27 centres qui réunit des Ass. de patients et des professionnels pour développer et évaluer EP
- Evaluation de routine par questions ouvertes
- Variété des cours en EP « pédagogie de santé »
- Magazine « Mestringsmagasinet » en EP

EN SUEDE

- CDSMP
- Autres variantes d'approches de l'EP existent + ou – structurées
- Le but :
- donner **un sense de sécurité au patient**
- auto-gestionnaire de sa maladie
- partenariat soignant-patient/proches
- améliorer la qualité de vie en relation avec sa santé, ce qui englobe la capacité fonctionnelle, physique, psychique et sociale
- l'activité de l'EP devrait être une activité non-interrompue suivi à long terme peu importe où dans le système de soins que le patient se trouve
- **Création d'un WEB pour se faire connaître et pour augmenter le réseau de l'EP**
- Création régionale d'une **banque de compétences/outils psycho-pédagogique**
- Collaboration en EP entre les pays Scandinaves

Quelques Conclusions selon les Acteurs du Système





Patients

- Il y a une conscience croissante internationale que :
 - les patients reçoivent des tonnes d'informations mais **pas assez d'éducation adéquat pour mettre en action une auto-gestion à long terme**, ceci implique le besoin d'une intervention plus musclée du système de santé.
 - **l'Éducation du Patient est thérapeutique.**
 - l'EP permet aux personnes avec une maladie de faire des choix d'une façon plus consciente.
 - l'EP doit être **centrée sur la personne et sur les besoins bio-médicaux, psycho-sociaux et professionnels du patient.**
 - l'EP nécessite une **re-évaluation constant.**
 - le patient doit être un acteur actif dans son traitement.
 - les organisations non gouvernementales peuvent utiliser **EP comme tremplin** pour donner plus de « voix » au patients.

Professionnels de Santé

- Dans la plupart des pays l'initiative de renforcer l'EP est une initiative des **professionnels de santé** plus que par le niveau de décision de gestion ou politiques de santé.
- Les professionnels de santé **non formés en EP ne voient pas toujours le besoin de l'EP ou pense déjà le pratiquer.**
- Manque de remise en question de leur attitude et leurs compétences de communication.
- Une **motivation grandissante de se faire former pour travailler avec des pat. Chron.**
- Sauf dans quelques pays, la formation pré gradué ne prends pas en considération l'EP **comme matière clé du curriculum de formation des professionnels.**
- La plupart des pays essayent de compenser ce déficit par l'offre de formation post gradué.
- Il existe passablement d'outils sur EP, mais peu d'incitation **comment les mettre en place d'une manière structurée et pratique.**
- Le statut des professionnels de santé travaillant sur les maladies chroniques est moins bon que celui de la médecine aiguë.
- L'EP exige **une approche interdisciplinaire** qui n'est toujours pas généralisée.

Politiques de Santé

- Dans certains pays il y a une politique explicite et formalisée en appui à l'EP. Néanmoins, au niveau de la politique de santé, pour la plupart des pays cette intervention n'est **pas une priorité** encore.
- **Le domaine de l'EP est relativement inconnue par les décideurs du système.**
- Ceci est étonnant puisque l'EP serait une façon opérationnelle pour donner forme à un « système centré sur le patient »
- Il semble essentiel de **continuer à »prouver»** au niveau politique la valeur de cette intervention tant en terme de résultats de santé comme en résultats économique.
- Un appui du niveau politique de santé permettrait diminuer le « burn-out » des soignants.
- Les comparaisons internationales serviraient précisément à influencer les décideurs. **Ces comparaisons nationales et internationales nécessiteraient un cadre d'évaluation commun pour comparer les expériences.**
- **Il est fort souhaitable et probable que l'importance politique de l'EP augmente** puisque l'épidémie des maladies chroniques exigera de nouvelles interventions de la part du système.



Conclusions Générales

- En EP on sait de plus en plus « quoi » faire et « comment » le faire.
- En EP on a de plus en plus de preuves de son efficacité.
- Malgré cela **ce n`est pas encore une intervention généralisée dans la plupart des systèmes de santé**. Les expériences en EP sont plutôt isolées.
- Il existe beaucoup de **résistances** à la propagation de l'EP. Elle sont à tous les niveaux, mais surtout au niveau des **décideurs des système** de santé.
- Pour un impact optimal de l'EP il serait nécessaire de changer le système de santé vers un modèle plus en accord avec la gestion de la chronicité.
- Les expériences croissantes d'EP dans beaucoup de pays bénéficieraient d'un **réseau internationale**, qui mettrait en contact tous les réseaux existants.



Un WEB est en développement pour avoir un point
de connexion interactif dynamique entre tous ceux qui veulent y participer.

www.international

PEnetwork.com

Contact :

Karin.lorvall@latour.ch

MERCI !