



**Education thérapeutique ambulatoire :
Jusqu'où peut-on aller?**

**F. Elgrably
Hôtel-Dieu .PARIS.**



L'éducation thérapeutique (guide OMS 1998)

- **L'éducation** est considérée **thérapeutique**,
- c'est-à-dire **produisant un effet thérapeutique** associé aux autres outils du traitement : alimentation, activité physique, médicaments...

**Patient au centre avec son statut bio - médical, son savoir,
son statut psycho - social**

- **Autonomie**
- **Qualité de vie**
- **Sécurité**

L'ambulatoire

- « se dit d'un **acte médical ou chirurgical** qui
- **n'interrompt pas les activités habituelles** du malade
- **ou**
- **qui ne nécessite pas d'hospitalisation prolongée** »

Préambule : 4 points à préciser

- **1.L'éducation thérapeutique ambulatoire sera prise ici dans le sens intensifiée et organisée l'auto-gestion, l'auto-apprentissage, le « self-management », « l'empowerment ».**

Préambule : 4 points à préciser

- **2. Je n'opposerais pas les Hions classiques ou de semaine où l'éducation thérapeutique est réalisée, et qui ont des indications évidentes et spécifiques : ce n'est pas l'un à la place de l'autre mais l'un à côté de l'autre.**

Préambule : 4 points à préciser

- **3. Je ne ferais qu'ébaucher la discussion du lieu de l'éducation thérapeutique ambulatoire** : la ville, spécialistes et généralistes, et les réseaux de soin, et les maisons du diabète, l'hôpital et sa place, et pour quel type de diabète 1 ou 2

Préambule : 4 points à préciser

- **4.Ce point essentiel mériterait à lui seul un séminaire réunissant tous les acteurs de santé et toutes les expériences**

Le Développement de l'éducation thérapeutique ambulatoire est :

- **Prévisible** : nombre de patients, moindre coût, **choix +++ non exclusif**
- **Souhaitable** : à ne pas limiter aux « happy few »
- **A organiser ++++**

Le constat

2 Millions de diabétiques

200 000 type 1

La majorité des type 2 suivis par des médecins généralistes

Les limites de l'éducation thérapeutiques ambulatoire

Elles existent, il nous faut tous travailler à les repousser

- Il y a une **disproportion** entre l'offre limitée et la demande considérable
- Et la limite qui me parait la plus importante c'est l'éducation thérapeutique ambulatoire organisée
- Et la transférabilité de ces programmes d'éducation thérapeutique

Les limites de l'éducation thérapeutiques ambulatoire

Elles existent, il nous faut tous travailler à les repousser

- **Qui posent des problèmes à résoudre :**
 - Quel programme et pour quel type de diabète
 - Quelle formation des formateurs
 - Lieu de la formation
 - Evaluation
 - Reconnaissance
 - Coût et financement.

Plan

- **L'expérience de l'éducation thérapeutique à l'Hôtel-Dieu de Paris**
- **Les limites de l'ambulatoire**
- **Ce que l'expérience des autres équipes apportent comme réponse à ces limites**
- **Conclusions**

Mon parcours de diabétologue hospitalière à l'Hôtel-Dieu de Paris

1977 : G.Tchobroutsky, G.Slama .éducation depuis les années 1960

1982 : HS type 1

1985 : HDJ

1985 : HS type 2

1990 : HN

1995 : Séminaires de formation avancées des patients + des soignants

2002 : AT1

2005 : AT2

+ DESG puis DELF depuis 1989 ...et Formation des Formateurs

2 expériences d'éducation thérapeutique ambulatoire à l'Hôtel-Dieu de Paris

- **AT1** : auto-apprentissage ambulatoire pour patients diabétiques de type 1
- **AT2** : pour patients diabétiques de type 2

La situation ambulatoire est essentielle

- **Le patient** lui même et seul , **accepte** de se mettre dans des « situations expérimentales pures », **travaux pratiques à la maison**, sur des thèmes sélectionnés = auto-apprentissage
- = situation active : le patient a un rôle central avec expertise initiale soignante + commentaires en groupe → **expertise patient**

METHODE .AT1.

- 5 séances d 'HJ de 14H à 18H
 - 1 jour fixe
 - 5 semaines de suite
 - Journées à thème : auto-enquête alimentaire, jeûne, repas tests, repas libres, activité physique
- travaux pratiques à la maison entre 2 séances, résultats commentés en groupe
- 10 patients par groupe
- Accueillis/ un trio medecin/diet/inf.

6 « clés » à trouver : le jeûne ambulatoire permet d'en trouver 3

- ❤️ la quantité de glucides de mon repas est
- ❤️ ma dose de base d'insuline est UI
- ❤️ 1 unité d'ultra-rapide fait baisser ma glycémie de g/l
- ❤️ 10g de glucides font monter ma glycémie de
- ❤️ Pour 10 g de glucides il me faut UI d'ultrarapide
- ❤️ Au cours de mon activité physique je dois adapter mes doses de...

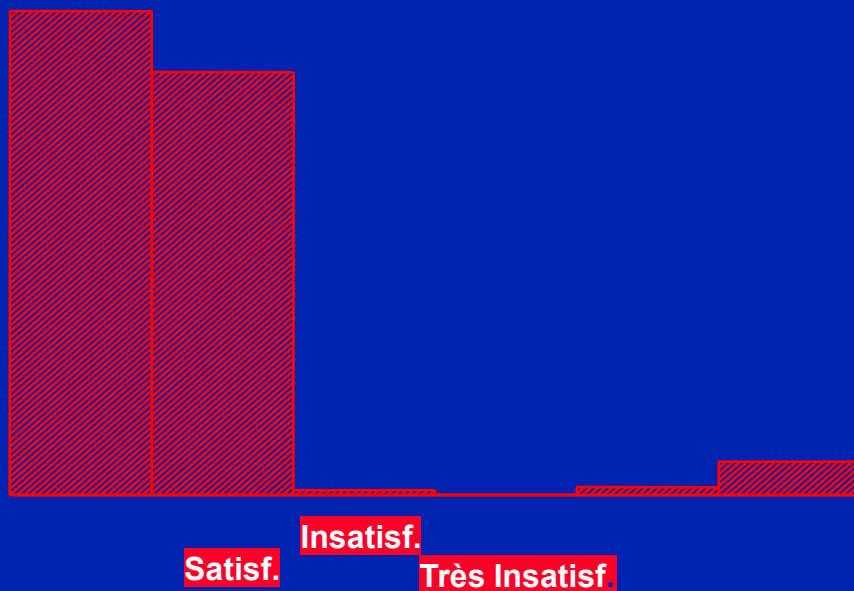
Etude pilote : n = 27 patients

Age : 48 ± 2

Durée de diabète : 21 ± 2

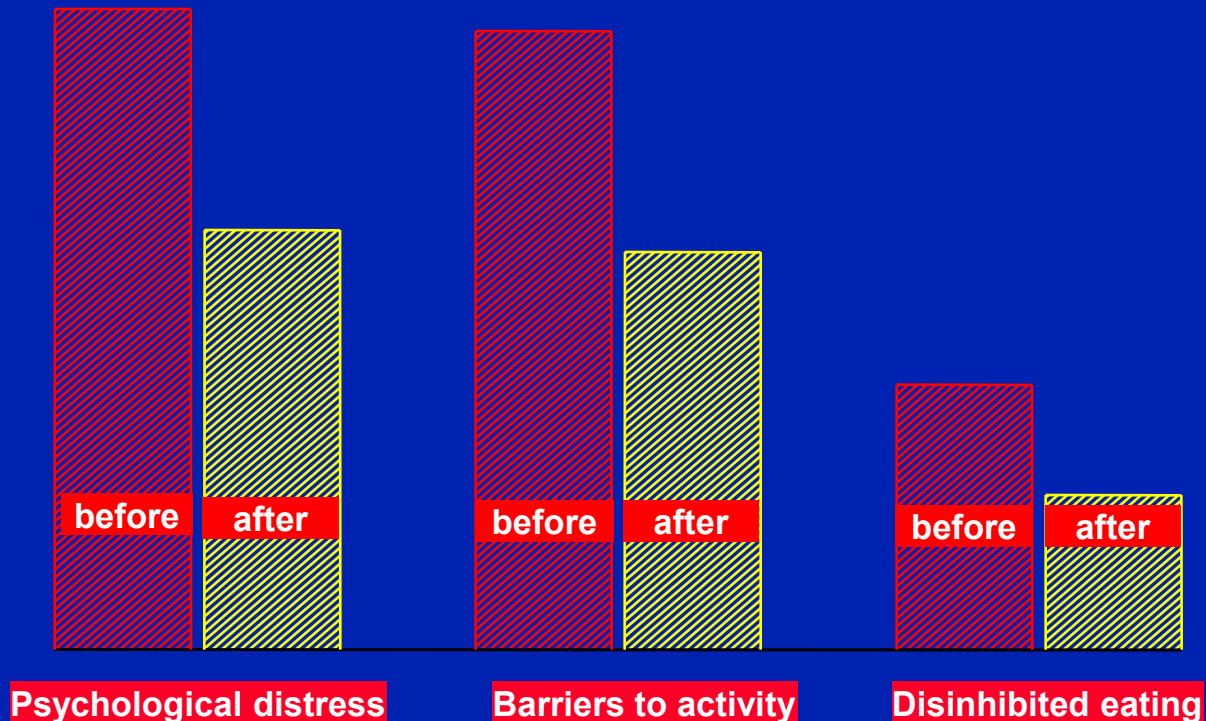
	Avant	2mois après fin
HbA1c	7.3 ± 0.2	6.95 ± 0.18
H+ /mois	10.87 ± 2.22	10.90 ± 2.77
H++	0.23 ± 0.15	0.00 ± 0.00
Doses Insuline		
Totale	51.8 ± 5	44.0 ± 3.2
%Basale	66	51.8
%Prandiale	33	48.2

Satisfaction du programme



DHP

percentage



400 patients ont jeûné en
ambulatoire

AUCUN DRAME

Les points forts du programme : focus groupe

L'ambulatoire

- « **Les expériences chez soi** »
- « Pour se prendre en charge, faire à la maison permet de **prendre de l'assurance**, de réfléchir, en sachant qu'il y a une assistance à l'hôpital en permanence »
- « Comment se corriger, les données de base, pour les **corrections**, je mangeais beaucoup trop de sucre »
- « **C'est positif, c'est du concret, du factuel** »

Le jeûne ambulatoire

Dimension essentielle pour l'auto-gestion, l'autonomie

- Situation extrême, ils l'ont fait !
- **Confiance, assurance, liberté, souplesse de gestion, agilité** pour compléter, éviction de resucrages excessifs...

Le filet de sécurité, ce n'est plus l'hôpital, c'est eux-mêmes

AT1 : 2 points

- ① L'auto - découverte par le patient lui-même des clés de son traitement, en décortiquant morceau par morceau, pièce à pièce, chaque composante est peut-être l'un des garants du bon contrôle long terme...à vérifier
- ② Qui a permis cohérence, cohésion, dynamique et formation de l'équipe soignante

Les limites de ce programme

- **Le nombre de patients à former :**
 - 400 formés
 - 150 formés/an
 - File d'attente : 100
 - 8000 patients suivis à HD , 1000 à 2000 type 1, 1000 nouveaux patients/an
- **L'énergie dépensée : le temps+++ et la formation de tous les nouveaux soignants**
- **L'efficacité et la sécurité à évaluer sur le long terme**
- **Le long terme et les sessions de renforcement**
- **La recherche...**

Programme / DT2 = AT2 : créé sur ce même modèle

- **Travail d'équipe** : médecins infirmiers diététiciens
- **Experts en** :
 - comportement alimentaire
 - Qualité de vie
 - psychologie
- **+ notre expérience et savoir faire en éducation thérapeutique**

Programme AT2

- **4 séances ambulatoires (14H – 18H30)**
- **Espacées de 8 jours**
- **Pour un groupe de 10 patients**
- **Accueillis par un trio médecin-diététicien-infirmier**
- **Travaux pratiques à la maison entre 2 séances**
- **Analyse des résultats en groupe**

Programme

- **Non finalisé....après 2 ans de travail**
- **Non évalué ou très partiellement**
- **C'est plus difficile chez le type 2**
- **quelques pistes de travail**
 - Nos enthousiasmes**
 - Nos Découragements**
 -mais nous continuons**

Ce programme est axé sur les comportements de santé modifiables

- Alimentation
- Activité physique
- Observance médicamenteuse
- Tabac

Servis par l'auto - -surveillance glycémique chez ces patients DT2

Programme - contenu

- Exercices à la maison

Auto – surveillance glycémique « sur ordonnance »

Marche de 1H « sur ordonnance » avec un podomètre

Auto – enquête alimentaire

Repas tests : quantités de glucides, index

- Exercices sur place :

goûters tests,

séance de **dégustation**,

exercice de **modification de comportement/fruits** et légumes

- Dimension psychologique :

table ronde avec psychologue,

auto-questionnaire,

partie émotionnelle de l'enquête

Les 6 clés à trouver dans ce programme

1. ❤️ La **variabilité des glycémies**, les gly qui ne vont pas / auto-surveillance
2. ❤️ L'identification par soi même des **aliments** ↗GLY
3. ❤️ L'identification par soi même des **comportements alimentaires « à modifier »**
4. ❤️ Les **deltas glycémiques** prandiaux, les aliments, les médicaments
5. ❤️ La **façon de décider un changement de comportement** et lesquels prioriser
6. ❤️ La **marche** et sa mesure et son intérêt

Evaluation du programme prévue : 2 mois/6mois

- **En terme de santé**
 - Poids, tour de taille
 - HbA1c, lipides sanguins
 - TA
- **En terme de comportements de santé**
 - Aspects qualitatifs et quantitatifs des choix alimentaires
 - Activité physique
 - Observance médicamenteuse
 - Évolution des résultats des questionnaires de Stunkart et Fischler et Rozin
 - tabac
- **En terme de qualité de vie et de satisfaction des patients**
 - Évolution des résultats du DHP et du focus groupe

Les limites de l'éducation thérapeutique ambulatoire que ambulatoire ??
Pourraient être liées à :

- **Au patient**
- **Au diabète**
- **A l'efficacité et aux outils d'évaluation**
- **Aux contraintes locales**
- **Aux contraintes nationales économiques**

Les « happy few »?

Un programme intensif est généralement recommandé

- À une **minorité de patients**
- Par une **minorité de soignants**

Non fait en routine

Non fait en dehors de centres spécialisés

Les limites de l'ambulatoire liées au patient

- **Son âge** : les très jeunes, les très vieux
- **Son origine ethnique** :
 - La langue et les sous-groupes ethniques
- **Son niveau d'éducation** : Bac +5?
- **Ses handicaps** : psy++
- **Son refus** : pas mûr, pas prêt : les barrières perçues à « l'active self-management »
- **Le manque de confiance et le niveau de confiance d'un individu à ses capacités à l'auto-gestion**

Barrières liées au patients : barrières à l'auto-gestion des patients atteints de maladie chronique

Patient Education and Counseling 57 (2005)300-307

- **10 focus groupes**
- **N= 54**
- **Barrières identifiées :**
 - **Dépression**
 - **Problèmes de poids**
 - **Difficultés à se mouvoir**
 - **Fatigue**
 - **Mauvaise communication avec le médecin**
 - **Support familial de mauvaise qualité**
 - **Souffrance**
 - **Difficultés financières**

Les barrières les plus fréquentes :

- **Manque de confiance**
 - **Symptômes physiques**
 - **Problèmes de transport**
 - **Coût**
-
- **Interventions à domicile ?**
 - **Et remboursement?**

Revue critique de la littérature : Self-management education Programs in chronic diseases » : Arch Int.Med.2004;164 : 1641-1649 .2.

- **Medline 1964 ← 1999**
- **305 éligibles**
- **71 retenus (groupe contrôle + données de départ +évaluation des résultats)**
- **16 concernent le diabète type 1 et type 2**

- **Commentaires / méthodologie**
- **Inclure les données**
 - Niveau d'éducation
 - Durée de la maladie
 - Sévérité de la maladie
 - Supports sociaux
 - **Niveau de confiance d'un individu sur ses capacités à l'auto-gestion**
- **Pour préciser si le programme est efficace sur des sous-groupes identifiés**
- **Pour améliorer les résultats et réduire les coûts de santé**

Les limites de l'ambulatoire liées au diabète

- **Type 1, insuline :**
 - après un temps d'expérience
 - Selon le niveau d'HbA1c
 - Selon la fréquence et la gravité des hypoglycémies
 - Si complications ?
- **Type 2 :**
 - Découverte
 - Changement de traitement
 - Insuline?

Les limites de l'ambulatoire liées à l'efficacité

- **Rapport coût efficacité : avons-nous tous les bons outils d'évaluation ?**
- **Paramètres d'évaluation :**
 - HbA1c
 - Fréquence et gravité des hypoglycémies pour le type 1
 - Consommation de tt oral et passage à l'insuline poids et autres FDR vasculaires pour le type 2,
 - Qualité de vie
 - Satisfaction des patients par rapport à leur traitement
- **Dans le long terme :**
 - Identification des **patients qui en profitent réellement**
 - **Observatoire ?**

Les limites
liées à l'organisation :
contraintes locales
nombre de soignants et
formation des équipes
soignantes

Les limites de l'ambulatoire liées aux contraintes locales

- **Nombre de patients +++ exponentiel**
- **Structure :**
 - **Problème des régions rurales et des transports**
 - **Les ressources :**
 - » **Nombre de soignants**
 - » **Formation des soignants**
- **Lieu de la formation à l'éducation thérapeutique :**
 - **Hôpital**
 - **Cabinet du médecin spécialiste, généraliste**
 - **Les réseaux de soin**

- **Motivation** de l'équipe
- **Compétence et formation** de l'équipe
- **Organisation, structures**
- **Conditions financières**

Les limites
liées aux contraintes
nationales:
nombre de patients
coûts de santé

- **Reconnaissance des actions ambulatoires et définitions des « Standarts de qualité d'un programme d'E.T.A.»**
- **Organisation des soins:**
 - La ville
 - L'hôpital
- **Economiques :**
 - coût de santé

le coût

- **Hospitalisations du lundi au vendredi**
 - 1 semaine = 4 nuits = 3852 E
- **Hospitalisation de jour**
 - Type 1 : 5 HDJ espacées d'une semaine = 2 975 E
 - Type 2 : 4HDJ espacés d'1 semaine = 2380 E
- **Consultation :**
 - Médecin: 23 euros et E.T.A.possible en cs
 - Infirmier : 0
 - Diététicien : 0

Facturation des prises en charge de moins d'une journée à l'hôpital

- **Arrêté du 5 mars 2006 et circulaire du 31 août 2006** précisent les règles de facturation d'un GHS pour les prises en charge hospitalières
- **Conditions générales autorisant l'hospitalisation de jour:**
 - **Structure d'HDJ** individualisée
 - Coordination assurée par un **médecin**
- **Conditions spécifiques autorisant l'hospitalisation de jour**
 - **Plusieurs examens** réalisés par des professionnels médicaux et paramédicaux différents (à l'exclusion des examens uniquement biologiques ou uniquement d'imagerie)
 - **Une synthèse** diagnostic et thérapeutique par un **médecin**

Facturation des prises en charge de moins d'une journée à l'hôpital

- **EXEMPLE DU DIABETE :**
- Bilan réalisé chez un diabétique nécessitant le recours à :
- Un **ophtalmologiste**
- **Angiologue**
- Diététicien
- **Avec explorations vasculaires**
- Examens biologiques
- Et synthèse médicale

Et l'éducation thérapeutique.....??????

Place de l'hôpital dans l'éducation thérapeutique ambulatoire

- **Expertise** de soigner la maladie à tous les stades+++
- Peut-on **dissocier l'E.T du soin** ?
- **La mise en place de programmes expérimentaux**
 - les moyens
 - l'énergie, le temps,
 - la multidisciplinarité
 - la pluridisciplinarité ,
 - font de l'hospital le lieu de départ
 - de ce type de programme avant leur diffusion
 - Et leur implantation
- **Hôpital, pionnier**

L'ambulatoire et la formation des futurs soignants dans les structures ambulatoires

- **Développement des soins en ambulatoire**
- **+ éducation thérapeutique ambulatoire**
- **À intégrer dans le cursus universitaire**
- **+ formation sur sites ambulatoires++**

UK Medical **Research** Council : a framework for development and evaluation of complex interventions to improve health :5 étapes

- 1.Etape préclinique ou théorique = **rationnel**
- 2.Définition des **bases de l'intervention** et des mécanismes d'action
- 3.Etape exploratoire de faisabilité : **étude pilote**
- 4.**Essai randomisé contrôlé** avec proposition d'implantation du modèle long terme
- 5.**Replication** de l'intervention dans d'autres lieux avec **évaluation**

Ce que les autres expériences de soin nous ont apportées

- **1.Critères d'évaluation**
- **2.L'empowerment n'a pas d'effets négatifs**
- **3.L'ETA intensifiée en ville est possible au cabinet du spécialiste**
- **4.Le rôle des formations+++cf expérience allemande pour le type 1 (Hx généraux) et pour le type 2 (généralistes formés par les spécialistes)**
- **5.Les programmes reposent sur les paramédicaux éducateurs de santé diplômés++**
- **6.Rôle des réseaux diabète français dans la prise en charge du type 2....et dimension éducative**

Le développement de l'éducation thérapeutique ambulatoire E.T.A.

- **Est prévisible**
- **Est souhaitable**
- **Est à organiser**

Le DELF créé en 1989 et l'ALFEDIAM ont un rôle majeur à jouer pour aider à :

- **La reconnaissance** par nos tutelles de l'acte d'éducation thérapeutique
- Les **programmes** E.T.A.
- **La formation** des soignants à l'éducation thérapeutique ambulatoire

L'**accréditation** des structures habilitées à ETA

La mise en place d'une **Méthodologie d'évaluation et de suivi long terme**

Pour conclure

- **Un état des lieux de l'éducation thérapeutique ambulatoire** en France est indispensable
- **Réunissant tous les acteurs de santé**
 - Hospitaliers
 - Spécialistes de ville
 - Responsables de réseaux
 - Et de Maisons du diabète
- **Et le DELF**
- **Et L'ALFEDIAM**

Pour participer avec nos tutelles à l'organisation de l'avenir

FIN