



ELSEVIER
MASSON

Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
 www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
 www.em-consulte.com

REVUE DU
RHUMATISME

Revue du Rhumatisme xxx (2009) xxx–xxx

Éditorial

L'éducation des patients : un traitement orphelin en voie d'adoption ! Idées reçues – État des lieux[☆]

Mots clés : Information ; Éducation des patients ; Éducation thérapeutique ; Évaluation

Au moment où l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est reconnue par les autorités de santé comme faisant partie intégrante de la prise en charge des maladies chroniques [1], elle suscite un vif intérêt dans la communauté rhumatologique. De « traitement orphelin », elle vise à devenir un outil thérapeutique à part entière. Cependant, il persiste des idées reçues, des interrogations sur ses possibilités réelles de mise en œuvre et son évaluation.

1. Éducation thérapeutique : définition et idées reçues

1.1. Définition

L'ETP est une démarche innovante qui leur permet de mieux vivre avec leur maladie. C'est un processus d'apprentissage, de transfert planifié et organisé des compétences du soignant vers le soigné (Encadré 1) [2].

Encadré 1: Éducation des patients

«Un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et les procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie et destinés à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, à collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales» [2,3].

Encadré 2: Dynamique de l'acceptation d'une maladie

Les cinq stades du « deuil ».
E. Kubler-Ross [5].

1. Choc initial.
2. Dénî.
3. Révolte.
4. Négociation.
5. Réflexion, retour sur soi, accomodation, acceptation: construction d'un avenir avec la maladie, d'un « projet de vie ».

L'ETP est intégrée aux soins, coordonnée dans le temps [1], elle intervient en complément des traitements habituels, s'adaptant aux besoins des patients, à « leurs valeurs et leurs préférences » en vue de leur apprendre « à s'autoprendre en charge pour prévenir les complications prévisibles... ». [3]. Elle peut également s'adresser à la famille ou à l'entourage du patient.

L'apprentissage concerne plusieurs domaines [4]: les connaissances (« savoir ») sur la maladie et son traitement; la capacité à réaliser certains gestes et activités (« savoir-faire »); de façon générale les modifications de comportement impliquant de la part du patient une démarche personnelle active d'adaptation (savoir être) pour « faire face » à la maladie (coping des Anglo-Saxons). Cette adaptation est particulièrement importante lors de l'entrée dans la maladie, cette « minute éternelle » où de « bien-portant », le patient devient « malade ». L'annonce diagnostique, à l'instar de ce qui est recommandé en oncologie, ne devrait pas être négligée dans les maladies rhumatologiques. L'acceptation fait appel à un long processus de maturation assimilé au travail de « deuil » (Encadré 2) [5].

[☆] Ne pas utiliser, pour citation, la référence française de cet article, mais sa référence anglaise dans le même volume de *Joint Bone Spine*.

Les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) [1] distinguent les compétences d'autosoins (exemple, auto injections dans les rhumatismes inflammatoires ou l'ostéoporose...) et les compétences d'adaptation (exemple, gestion d'une recrudescence douloureuse ou activité physique dans la lombalgie chronique...). Certaines compétences sont indispensables pour la sécurité des patients (ne pas réaliser son injection de biothérapie en cas de fièvre...). Les compétences permettent de gérer les aspects quotidiens : douleur et fatigue, d'impliquer l'entourage, de maintenir une insertion sociale et une activité professionnelle. Elles améliorent l'adhérence au traitement : 30 à 50 % des patients sont non observants surtout au cours de maladies asymptomatiques comme l'ostéoporose ou lors des prescriptions non médicamenteuses [6,7].

1.2. Idées reçues

L'ETP se distingue de l'information. Les soignants en rhumatologie informent déjà les patients, oralement ou avec des supports écrits. L'information, première étape nécessaire de l'éducation, transmet des connaissances, fournit des explications, donne des conseils. Toutefois, le message est reçu passivement et on sait que l'information seule ne suffit pas à l'amélioration de la santé [8] qui passe par une modification des comportements.

L'ETP se distingue de la rééducation qui désigne l'ensemble des moyens mis en œuvre pour rétablir l'usage d'un membre ou d'une fonction ; la rééducation repose sur une base éducative déjà intégrée et on sait que l'adhésion aux thérapeutiques non médicamenteuses est faible [6].

Enfin, rappelons qu'il ne faut pas confondre l'éducation des patients à leur maladie avec l'éducation pour la santé qui se situe en amont de la maladie, luttant contre les comportements à risque. Cependant, l'ETP comporte également des actions préventives : par exemple, prévention des chutes et règles hygiénodietétiques dans l'ostéoporose, lutte contre les surpoids, activités physiques, prévention des maladies cardiovasculaires dans les rhumatismes inflammatoires et l'arthrose. Certains objectifs sont communs à toutes les maladies chroniques.

2. États des lieux de l'éducation thérapeutique des patients (ETP) : un traitement encore « orphelin »

L'hôpital est un lieu privilégié où l'ETP s'est développée au sein de structures comportant des équipes pluridisciplinaires : rhumatologue ou médecin de réadaptation, infirmière, kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicienne, psychologue, assistante sociale. Le nombre des programmes informatifs et éducatifs proposés en France est croissant. Lors de l'enquête nationale effectuée dans le cadre de la section éducation thérapeutique de la SFR en 2008, 33 centres ont répondu. L'ETP est principalement orientée vers les rhumatismes inflammatoires et moins fréquemment les lombalgies [9]. Elle s'effectue dans le cadre des hospitalisations de jour (HDJ) ou lors de consultations éducatives ambulatoires par des séances individuelles ou collectives.

L'implication de la médecine libérale est citée sept fois dans cette enquête, par le biais de réseaux et certaines expériences de maison médicale ont été tentées. Les médecins libéraux semblent intéressés à cette démarche éducative [10].

Cependant, le problème d'un financement pérenne reste posé. En effet, jusqu'à présent, l'ETP était un traitement orphelin : utile pour les patients, mais ne recevant ni reconnaissance, ni valorisation, ni soutien, ni budget spécifique, malgré une demande importante des patients et leurs associations. C'est ce qui est apparu dans l'enquête nationale : deux-tiers des centres ne disposent d'aucun financement, un faible nombre de centres effectuent des actes en HDJ ou en « consultation infirmière », ce qui ne correspond pas au travail réellement effectué.

Parent pauvre de la rhumatologie, la recherche et le développement de l'ETP se heurtent à un autre frein, celui des mentalités. Dans le contexte actuel, on objecte souvent que l'éducation n'étant pas encore reconnue comme un acte thérapeutique à part entière, la pénurie de personnel oblige à donner priorité aux activités de soins plus classiques. Pourtant, il serait souhaitable de l'intégrer dans un projet médical avec un budget spécifique car l'éducation des patients est le travail de toute une équipe qui nécessite du temps et des moyens.

3. Vers un acte thérapeutique à part entière

3.1. Un changement des mentalités

Alors que l'information avait été reconnue par la loi du 4 mars 2002 comme un droit de la personne et un devoir des soignants, plusieurs étapes décisives récentes ont donné une impulsion considérable à l'éducation des patients. La HAS et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) ont publié en juin 2007 un guide proposant un cadre méthodologique au développement et la mise en place de programmes structurés d'ETP [1]. La Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) intègre pour la première fois l'éducation thérapeutique dans le code de santé publique pour toute personne atteinte de maladie chronique et jette les bases de son développement, suivant en cela les recommandations du rapport Saout-Charbonnel [11] : cahier des charges pour les programmes, compétences pour exercer l'ETP, pilotage et financement par les futures agences régionales de santé.

Dans ce contexte, la création en février 2008 de la section éducation thérapeutique de la Société française de rhumatologie (SFR) permet non seulement d'officialiser l'ETP en rhumatologie et de regrouper les soignants travaillant dans ce domaine mais de répondre aux enjeux actuels : reconnaissance de l'ETP en rhumatologie vis-à-vis des autorités de santé, formation des équipes, harmonisation et évaluation des démarches éducatives.

En effet, la démarche éducative ne s'improvise pas. Elle nécessite de la part des soignants des compétences spécifiques : relationnelles (empathie, patience, disponibilité), pédagogiques et d'animation (expression orale, communication), méthodologiques et organisationnelles ; biomédicales et de soins car l'ETP implique d'abord la connaissance approfondie de la maladie : soigner et éduquer sont indissociables. Enfin, l'implication des rhumatologues libéraux, dont le rôle est spécifié par les autorités

Encadré 3: Éducation des patients : quatre étapes – HAS [1]

1. Diagnostic éducatif.
2. Négociation d'objectifs : compétences à acquérir (contrat éducatif).
3. Intervention éducative.
4. Évaluation individuelle des résultats.

de santé, devra faire l'objet d'actions particulières pour que l'ETP reste un processus continu intégré aux soins habituels.

3.2. Un guide méthodologique de l'ETP

Quatre étapes de bonnes pratiques sont recommandées (Encadré 3) [1] :

- diagnostic éducatif (DE). Il s'intéresse aux facteurs influençant les comportements de santé d'un patient à un moment donné : besoins, attentes, craintes, projets... C'est un entretien semi directif (3/4 h-1 h) permettant de définir un programme éducatif personnalisé [12]. C'est un bilan partagé ou bien encore un « instantané » du patient à un moment donné qui permet d'enrichir la relation patient-soignant ;
- formulation des compétences à acquérir ou à mobiliser : il s'agit d'identifier avec le patient les principales transformations envisagées, de négocier les objectifs éducatifs prioritaires. Un véritable contrat éducatif est établi ;
- établissement du programme éducatif (individuel et/ou collectif) ;
- évaluation de l'efficacité du programme : compétences acquises, changements dans la vie quotidienne, satisfaction du patient [13].

4. Évaluation et perspectives

4.1. Évaluation

L'évaluation des programmes éducatifs est difficile. Les études comportent une grande hétérogénéité des populations concernées (pathologies débutantes ou évoluées par exemple), le format des programmes (séances individuelles ou collectives, durée des séances, séances ambulatoires ou en hospitalisation), la structure des équipes pluridisciplinaires, le contenu et les méthodes d'éducation (information, accompagnement, conseils, éducation proprement dite, thérapies cognitivo-comportementales). En rhumatologie, certaines études publiées incluent l'évaluation de l'éducation thérapeutique dans celle des prises en charges pluridisciplinaires tant pour les rhumatismes inflammatoires [14] que pour les lombalgies [15]. Les méthodes d'évaluation sont également diverses portant le plus souvent sur les connaissances, la satisfaction et les marqueurs habituels de suivi des rhumatismes.

4.2. Les résultats de l'éducation des patients sont controversés

Lorig a été la première à étudier l'efficacité thérapeutique de l'éducation [16] En réalité, l'effet semble modeste et de courte durée dans la méta-analyse de Riemsma et al. [8], ce qui est confirmé par D'Ivernois et al. qui ont évalué les publications concernant les rhumatismes inflammatoires dans les cinq dernières années : parmi les 34 publications, retenues, 13 ont démontré une efficacité du moins à court terme (Albano M.G., Giraudet-Le Quintrec J.S., Crozet C., d'Ivernois J.F – *Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatology: analysis of the 2003–2008 literature* [à paraître]).

Nous avons publié plusieurs études montrant un impact positif de séances collectives d'éducation sur les connaissances et le coping, sans effet démontré sur la qualité de vie [17–20].

Chalès et Perdriger [21] publient dans cette revue un travail intéressant : ils ont évalué l'impact d'une démarche éducative intégrée aux soins pour des patients polyarthritiques. Trente-neuf patients ont participé à un programme éducatif structuré et 33 patients ont été évalués trois ans plus tard. Ce programme a amélioré les connaissances des patients éduqués, il a augmenté la satisfaction des patients, amélioré l'activité de la maladie (DAS28) mais n'a pas eu d'impact sur l'HAQ. Ces résultats confirment ceux que nous avons publié en 2007 [19].

5. Conclusion : une adoption réussie

L'éducation des patients devrait recevoir ses lettres de noblesse. Les modalités éducatives idéales ne sont pas encore déterminées mais elles seront peut-être diverses et adaptées aux besoins des patients et aux ressources locales. La voie est cependant ouverte. Le rhumatologue libéral et le médecin traitant ont un rôle important à jouer : les programmes initiés à l'hôpital doivent être relayés en ville et le rôle des associations est déjà considéré comme indispensable. Les mentalités sont en train de changer. Gageons que l'adoption de ce traitement orphelin sera réussie !

6. Conflits d'intérêt

Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt.

Remerciements

Équipe multidisciplinaire éducative de Cochin : M. Bequet, L. Brière, M. Dolmen, L. Petiteau, P. Stunault, infirmières, N. Martiny, S. Akkotiale, cadres infirmier, A. Lambert, A. Boulon, kinésithérapeutes, S. Ripaux, A. Rioult, diététiciennes, P. Anract, V. Dumaine, L. Vastel, chirurgiens, L. Jeanne, anesthésiste, O. Le Sage, assistante sociale, F. Martin, secrétaire médicale.

Équipe multidisciplinaire éducative de St-Antoine : R.M. Poilverd, R. Baratto, E. Mazaud, infirmières. I. Drozd, cadre de santé. B. Quatana, F. Barbarin, kinésithérapeutes, D. Blanchard, diététicienne. A.G. Ulloa, psychologue. A. Marigard, secrétaire médicale.

Références

[1] HAS : structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, recommandations professionnelles, juin 2007. (www.has-sante.fr).

[2] Assal JP, Lacroix A. L'éducation thérapeutique des patients. In: Nouvelles approches de la maladie chronique. Paris: Maloine; 2009.

[3] OMS – Éducation thérapeutique du patient, recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Copenhague, 1998 - Éducation thérapeutique du patient. www.sante.gouv.fr.

[4] D'Ivernois JF, Gagnaire R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. Actualité et dossier en santé publique 2001;36:11-13. <http://hcspe.ensp.fr/hcspe/docspdf/adsp/adsp-36/ad361113.pdf>.

[5] Kubler-Rosse E. Les dernières étapes de la vie. Genève, Suisse: Ed. Labor et Fides; 1989.

[6] Dreiser RL, Naveau B, Kahn MF. L'observance en rhumatologie. L'actualité rhumatologique. Paris: Expansion Sci Fr; 2006, 445-467.

[7] Cortet B, Benichou O. Adherence, persistance, concordance. . . Do we provide optimal management to our patients with osteoporosis? Joint Bone Spine 2006;73:e1-7.

[8] Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E, et al. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. Cochrane Database Syst Rev 2003. CD003688.

[9] Euller Ziegler L, Ziegler G. Section éducation thérapeutique de la SFR Actions d'éducation du patient en rhumatologie, état des lieux en France [résumé]. Rev Rhum 2008;75:986-7.

[10] Beauvais C, Ahn KY, Mirallès MP, et al. Le traitement pluridisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde est efficace en matière d'éducation thérapeutique. Résultats d'une enquête de satisfaction auprès des médecins [résumé]. Rev Rhum Mal Osteoart 2004;71:981.

[11] Saout-Charbonnel. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport Christian Saout-Bernard Charbonnel – Dominique Bertrand – Septembre ; 2008. <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/084000578/0000.pdf>.

[12] Malaval MT, Giraudet-Le Quintrec JS, Kahan A., et al. Opinions de patients et de professionnels de santé sur un entretien à visée éducative (diagnostic éducatif) pour des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Éducation du patient et enjeux de santé 2006, vol 24(1):2.

[13] Grange L, Pouplin S, Beauvais C, et al. Analyse qualitative de l'efficacité du programme. Multicentrique d'éducation thérapeutique « Apprivoiser » pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires : enquête auprès de 111 patients [résumé]. Rev Rhum 2008;75:1065.

[14] Prier A, Bérenbaum F, Karneff A, et al. Traitement pluridisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde en hôpital de jour: évaluation après deux années de fonctionnement. Rev Rhum Mal Osteoart 1997;64: 519-27.

[15] Poiraudou S, Rannou F, Revel M. Functional restoration programs for low back pain, a systematic review. Ann Readapt Med Phys 2007;50: 425-9.

[16] Lorig K. A comparison of lay-taught and professional-taught arthritis self-management courses. J Rheumatol 1986;13:763-7.

[17] Giraudet-Le Quintrec JS, Kerboul L, Nguyen-Vaillant MF, et al. Consultations éducatives : évaluation de leur rôle éducatif à court et à moyen terme. Rev Rhum 1996;63:553-8.

[18] Giraudet-Le Quintrec JS, Coste J, Vastel L, et al. Positive effect of patient education for hip surgery: a randomized trial. Clin Orthop Relat Res 2003;1(414):112-20.

[19] Giraudet-Le Quintrec JS, Mayoux-Benhamou A, Ravaud P, et al. Effect of a collective educational program for patients with rheumatoid arthritis: a prospective 12-month randomized controlled trial. J Rheumatol 2007;34:1684-91.

[20] Mayoux-Benhamou A, Giraudet-Le Quintrec JS, Ravaud P, et al. Influence of patient education on exercise compliance in rheumatoid arthritis: a prospective 12-month randomized controlled trial. J Rheumatol 2008;35:216-23.

[21] Abourazzak F, El Mansouri I, Huchet D, et al. Évaluation à long terme d'une démarche éducative intégrée aux soins chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Rev Rhum 2009.

Janine-Sophie Giraudet-Le Quintrec ^{a,*}
Catherine Beauvais ^{b,c}

^a Pôle ostéo-articulaire, hôpital Cochin,
27, rue du Faubourg-St-Jacques, 75014 Paris, France

^b Service de rhumatologie Pr-Berenbaum, pôle os et
articulations, hôpital Saint-Antoine, 184,
rue Faubourg-Saint-Antoine, 75012 Paris, France

^c 3, Cours Marigny 94300 Vincennes, France

* Auteur correspondant. Consultation multidisciplinaire
Marfan – Hôpital Bichat – Pr G. Jondeau, – D S. Ayme, Inserm
SC 11 – Orphanet – Hôpital Broussais, France.

Adresses e-mail :

janine-sophie.lequintrec@cch.ap-hop-paris.fr
(J.-S.G.-L. Quintrec), catherine.beauvais@sat.aphp.fr
(C. Beauvais)

10 septembre 2009