

UNIVERSITE TOULOUSE III -Paul SABATIER-

FACULTE DE MEDECINE

Année 2013

2013-TOU3-

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

SPECIALITE MEDECINE GENERALE

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE : 17 SEPTEMBRE 2013

Par : Anne-Line SCRPIEC

SUJET :

QUELS OUTILS DE SUIVI DES ACTIONS D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU
PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE EN MEDECINE GENERALE :
REVUE DE LA LITTERATURE.

DIRECTEURS DE THESE : Dr André STILLMUNKES et Dr Hélène VILLARS

JURY : Monsieur le Professeur Stéphane OUSTRIC, Président

Madame le Professeur Hélène HANAIRE, Assesseur

Madame le Professeur Fatémeh NOURHASHEMI, Assesseur

Monsieur le Docteur André STILLMUNKES, Assesseur

Madame le Docteur Hélène VILLARS, Assesseur

Remerciements

A Monsieur le Professeur Stéphane OUSTRIC, Président du jury :

Vous me faites l'honneur de présider ce jury, et je vous en remercie. Merci pour votre engagement pour défendre notre filière de Médecine générale en Midi-Pyrénées mais aussi en France.

A Madame le Professeur Hélène HANAIRE :

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury, et je vous en remercie. Merci d'avoir pris le temps de juger ce travail et de nous apporter votre point de vue.

A Madame le Professeur Fatémeh NOURHASHEMI :

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury, et je vous en remercie. Merci d'avoir pris le temps de juger ce travail, merci de m'avoir accueillie il y a quelques années dans votre service, votre engagement auprès des patients est un exemple pour moi, je tacherai de le suivre dans la voie de la médecine générale.

Au Docteur Hélène VILLARS :

Je vous remercie d'avoir accepté de co-diriger cette thèse, vous avez su répondre à mes questions, me guider avec pertinence et gentillesse. Merci pour votre disponibilité, j'en suis grandement reconnaissante. J'espère être à la hauteur de vos attentes.

Au Docteur André STILLMUNKES :

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger cette thèse, merci pour votre accompagnement pendant ce travail, vous avez su me guider avec gentillesse, je vous en suis grandement reconnaissante. J'espère être à la hauteur de vos attentes. Je vous remercie également pour m'avoir fait découvrir la médecine générale il y a quelques années.

A mes parents, pour tout leur amour et leur soutien, merci pour tout.

A mon frère et ma sœur, je vous aime fort. A mon beau frère et ma nièce, je suis heureuse de vous avoir.

A ma tante et au plateau Ardéchois.

Aux médecins généralistes qui m'ont donné envie de faire ce métier et qui ont chacun marqué mon parcours et ma personne : Les Docteurs Stillmunkes, Cavaillon, Dutech, Courrière, Couradet, Saint-Martin, Briole, Roques et Courteaut.

A mes amies de "débrief" Raphie et Flo , aux longues discussions sur la médecine, ça fait du bien de partager ses doutes, ses inquiétudes avec vous, merci.

A mes très chères amies de longue date Virginie et Marion, je vous aime très fort, j'espère vous garder pour la vie.

A Roxane, vivement l'été prochain ;)

A mes amis de médecine avec qui j'ai vécu tellement de choses, des hauts, des bas, des soirées +++, des déguisements, des cours, des stages et des examens par milliers : Charlotte (<3), Raphie, Emma, Marjo, Jean-Max, Thibault, John... et aux amis plus récents Flo, Oriane (<3), Patrick, les gens de Foix et d'ailleurs...j'espère encore plein de fêtes avec vous, peut être des mariages et des bébés !!

A Thomas, pour sa patience son amour et sa tendresse, que les projets que nous avons ensemble se réalisent et que l'on continue à avancer dans la vie côte à côte.

TABLE DES MATIÈRES

I. Introduction	3
I.1. Contexte de la recherche.....	3
I.2. Motifs de la recherche.....	4
II. Matériel et méthode.....	6
II.1. Revue de littérature.....	6
II.2. Méthode de sélection des articles.....	7
II.2.1. Critères d'inclusion.....	7
II.2.2. Critères d'exclusion.....	7
II.3. Méthode d'analyse et de comparaison des articles.....	7
III. Résultats.....	10
III.1. Tableau 3 : Essais randomisés contrôlés visant à tester l'efficacité d'outils de suivi d'actions d'ETP.....	11
III.2. Résultats portant sur les caractéristiques des études.....	13
III.2.1. Design des études.....	13
III.2.2. Critères de jugement des études.....	14
III.2.3. Résultats des études sur les critères de jugement.....	14
III.3. Résultats concernant sur le contenu des outils de suivi testés.....	15
III.4. Critères de qualité des études.....	16
Tableau 4 : Critères de qualité de l'élaboration des outils de suivi, de leur contenu et du design des études.....	16
IV. Discussion et commentaires.....	18
IV.1. Reprise et analyse des principaux résultats.....	18
IV.1.1. Commentaires sur le design des études.....	18
IV.1.2. Commentaires sur les interventions des études.....	19
IV.1.3. Commentaires sur les outils de suivi testés.....	20
IV.2. Forces et Faiblesses de cette revue de littérature.....	22
IV.2.1. Forces.....	22
IV.2.2. Faiblesses.....	22
IV.3. Comparaison avec des travaux similaires.....	23
IV.3.1. Forces.....	23
IV.3.2. Faiblesses.....	24
IV.4. Hypothèses.....	24
IV.4.1. Un manque d'études de bonne qualité.....	24
IV.4.2. Un manque d'études dans un contexte de médecine générale.....	25
IV.4.3. Un manque d'implication et de participation des patients.....	26
IV.5. Perspectives.....	27
V. Conclusion.....	29

VI. Références.....	30
VII. Annexes.....	34

I. INTRODUCTION

I. 1. Contexte de la recherche

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie du traitement non médicamenteux des maladies chroniques. L'ETP se définit comme un ensemble de processus visant à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Selon la définition de l'HAS (*annexe*), son but est de responsabiliser les patients dans leur propre prise en charge pour les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. La démarche d'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec cette maladie. Toujours selon cette définition, l'ETP fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Cette notion de permanence et de continuité que renferme l'éducation thérapeutique se rapporte naturellement à la fonction et au rôle du médecin généraliste (MG) (*annexe*). Il est en effet le professionnel de santé qui peut assurer la continuité et la coordination des soins et établir une relation de confiance avec le patient tout au long de sa vie avec la maladie chronique. Il assure une prise en charge globale du patient en prenant en compte son contexte de vie (socioprofessionnel, psychologique...), ce qui est indispensable dans le soin porté aux patients atteints de maladies chroniques.

La place du médecin généraliste peut donc être importante dans la démarche d'éducation thérapeutique. Il paraît en effet être bien placé dans le parcours de soins pour délivrer et coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Cependant, actuellement, celle-ci est majoritairement mise en œuvre par les institutions sous la forme de programmes hospitaliers limités dans le temps¹.

Selon les recommandations HAS,² la structuration d'un programme d'ETP comprend une partie de suivi éducatif, qui doit se réaliser tout le long de la prise en charge du patient atteint de maladie chronique. C'est dans cette partie de suivi éducatif que le MG pourrait intervenir. C'est le sujet que nous avons choisi d'étudier dans ce travail.

Il existe pour l'instant plusieurs limites au développement de cette pratique en médecine générale^{3,4}, notamment un manque de formation et un manque de temps, mais un aussi un manque de matériel adapté.

Par exemple, une des conclusions de la thèse de Céline Cierlak,⁵ qui interrogeait 129 médecins généralistes de Midi-Pyrénées quant à leurs attentes à propos des courriers de sortis de programmes d'ETP du CHU, est qu'ils souhaitent une synthèse avec un contrat clair d'éducation thérapeutique avec un plan précis, qui serait un guide qu'ils utiliseront pour poursuivre l'apprentissage et assurer le suivi.

Si l'on considère que le médecin généraliste doit avoir sa place dans le suivi des actions d'éducation thérapeutique pour ses patients atteints de maladies chroniques, il faut donc trouver des leviers pour développer cette fonction.

En ce sens, nous nous sommes donc demandé s'il existait des outils de suivi des démarches d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladie chronique en médecine générale.

I. 2. Motifs de la recherche

Nous avons cherché les études portant sur les outils de suivi de la démarche d'ETP en médecine générale.

Nous avons trouvé dans la recherche bibliographique deux revues de littérature s'intéressant à ce sujet :

Premièrement, la revue de littérature de Paul⁶ de 1999, portant sur les articles testant des outils d'éducation thérapeutique et d'éducation pour la santé, elle avait pour but de prouver l'efficacité de ces matériels en terme d'amélioration des connaissances et changement des comportements des patients concernant leur santé. Les conclusions de cette étude sont que les outils semblent plus efficaces quand ils sont associés à une intervention humaine et qu'ils sont plus efficaces sur l'amélioration des connaissances que sur les changements de comportements.

Puis, la revue de littérature de Harris⁷ de 2005, portant sur les articles testant des outils de suivi d'éducation thérapeutique, elle avait pour but d'évaluer l'efficacité des matériels sur l'autonomisation des patients atteints de maladies chroniques. Les conclusions

de cette étude sont que les outils étudiés apportent pas ou peu de bénéfices (en terme de connaissances, observance et qualité de vie), et que le design de ces études doit être amélioré pour pouvoir prouver quelque chose (notamment améliorer les critères principaux de recherche).

Nous avons voulu compléter ces travaux en apportant les notions de suivi et de médecine générale.

L'objectif principal de cette revue est de rechercher les outils de suivi des démarches d'ETP s'adressant aux patients et d'évaluer leur efficacité en terme d'autonomisation et d'amélioration de la qualité de vie. Un objectif secondaire est d'analyser le contenu des outils pour rechercher les compétences qu'ils permettent d'acquérir ou maintenir pour aider les patients à mieux gérer leur vie avec une maladie chronique.

II. MATERIEL ET METHODE

II. 1. Revue de littérature

Nous avons effectué la recherche de mars 2012 à décembre 2012. Les termes de recherches sont détaillés dans les tableaux 1 et 2.

Les bases de données utilisées ont été : Pubmed, EMC, BDSP, Pascal, Suddoc , le moteur de recherche Google scholar.

Nous avons inclus des limites de recherche en plus des mots clés : textes en anglais et en français, recherche dans les titres, abstracts et mots clés des articles.

Nous avons sélectionné les articles datant de 1987 à nos jours.

Tableau 1 : termes de recherche en français

Médecin généraliste	Education thérapeutique	Outil
Médecin traitant	Suivi	Matériel
Médecine générale	Programme d'éducation thérapeutique	Carnet
		Livret

Tableau 2 : termes de recherche en anglais

Primary care physician	Patient education	Tool
Family practitioner	Patient counseling	Material
General practitioner	Therapeutic education	Booklet
Primary care	Follow up	Leaflet
General practice	Self management	Pamphlet
	Patient empowerment	

II. 2. Méthode de sélection des articles

II.2.1. Critères d'inclusion

- Articles testant un outil patient de suivi d'une démarche d'éducation thérapeutique.
- Etudes randomisées contrôlées prospectives.

II.2.2. Critères d'exclusion

- Articles décrivant le développement d'un outil patient de suivi d'ETP.
- Articles testant un outil patient de suivi d'éducation thérapeutique sur un support autre que papier (média, audio, téléphone...).
- Articles testant un outil d'éducation pour la santé.
- Les brochures ou documents d'information seule.
- Tous les articles testant des outils éducatifs à proprement parler, utilisés lors de sessions ou ateliers d'éducation thérapeutique.
- Les articles comparant deux outils patients de suivi d'ETP.

II. 3. Méthode d'analyse et de comparaison des articles

Dans un tableau comparatif nous avons complété pour chaque article et document les items suivant :

A) INFORMATIONS DE BASE : auteur, année, revue, population concernée, pays, durée de l'étude

B) TYPE D'ETUDE : design, critère principal, résultat

C) OUTIL : contenu, forme

Concernant le contenu de l'outil :

Selon les recommandations HAS de 2007 ⁸ « Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique du patient sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'**auto soins** et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'**adaptation** (nommées par certains auteurs compétences psychosociales) ».

Nous avons donc séparé en deux l'analyse du contenu des outils :

.contenu « compétences d'auto soins »: Les autosoins représentent des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé, et qui consistent à :

- 1) soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure ;
- 2) adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement ;
- 3) réaliser des gestes techniques et des soins ;
- 4) mettre en œuvre des modifications de mode de vie (équilibre diététique, programme d'activité physique, etc.) ;
- 5) prévenir des complications évitables ;
- 6) faire face aux problèmes occasionnés par la maladie ;
- 7) impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Parmi ces compétences d'autosoins, des compétences sont dites de sécurité (conduite à tenir devant une hypoglycémie, une crise d'asthme).

.contenu « adaptation »: Les compétences d'adaptation recouvrent les dimensions suivantes (qui font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales) :

- 1) se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;
- 2) savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ;
- 3) développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ;
- 4) développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ;
- 5) prendre des décisions et résoudre un problème ;
- 6) se fixer des buts à atteindre et faire des choix ;
- 7) s'observer, s'évaluer et se renforcer.

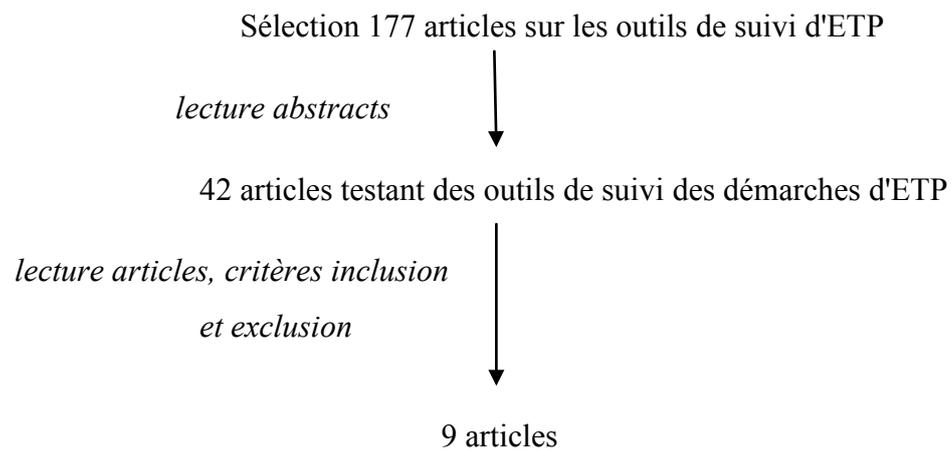
Les compétences d'adaptation reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'autosoins.

Nous avons fait une réunion pluridisciplinaire (un médecin gériatre formé à l'ETP, un médecin généraliste formé à l'ETP et moi-même) afin de déterminer quelles compétences étaient présentes dans les outils des articles retenus en fonction des données présentes dans ces articles.

De plus, dans un souci de meilleure qualité du travail, nous nous sommes basés sur les critères qualité des articles de l'étude de HARRIS⁷ pour analyser nos propres articles. Nous avons reportés ces informations dans un second tableau.

III. RESULTATS

Nous avons trouvés 177 articles lors de notre recherche, après lecture des abstracts nous avons exclu 134 articles, et après lecture des articles nous en avons exclu 33 selon nos critères d'inclusion et d'exclusion.



Nous avons trouvés 9 études correspondants à nos critères. Les résultats sont reportés dans le tableau 3.

III. 1. Tableau 3 : Essais randomisés contrôlés visant à tester l'efficacité d'outils de suivi d'actions d'ETP.

TYPE ETUDE					TYPE OUTIL																		
Auteur Année Revue	Population Durée étude Pays	Design	Critère principal Méthode de mesure	Résultats principaux	Forme	Compétences autosoins							Compétences adaptation										
						1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7				
Barlow ^{9,10} 1997,1998 Psychol health med. (ref A)	84 patients ayant une Polyarthrite rhumatoïde 6 mois Royaume-Uni	Essai contrôlé randomisé Groupe intervention (I) (42 patients) versus groupe contrôle (C) (42 patients)	Connaissances sur la maladie (testé par un questionnaire)	Augmentation du score de connaissances groupe I (6.20) versus groupe C (5.47) p=0.882	Livret		+		+		+		+										
Behera ¹¹ 2006 Indian J Chest Dis.(ref B)	523 patients ayant un asthme 1 an Inde	Essai contrôlé randomisé Groupe I (260 patients) versus groupe C (263 patients)	Connaissances sur la maladie (testé par un questionnaire)	Augmentation du score de connaissances groupe I (13.04 vs 28.13 p<0.001) *, diminution dans le groupe C (11.44 vs 9.47 p<0.001) *	Carnet intitulé "Self care manual"	+	+	+	+		+	+						+				+	
Kennedy ^{12,13} 1998-2003 Health and social care (ref C)	240 patients ayant une maladie inflammatoire chronique intestinale 9 mois Royaume-Uni	Essai contrôlé randomisé Groupe I (119 patients) versus groupe C (121 patients)	Connaissances sur la maladie (questionnaire) Anxiété(HADS ¹⁴) Qualité de vie (IBD Qol ¹⁵)	Augmentation du score de connaissances groupe I vs groupe C à 1 mois (9.23 vs 6.99 p<0.05 *) et à 9 mois (9.60 vs 6.99 p<0.05 *) Pas de différences sur les autres scores	Classeur		+		+		+								+	+	+		
Maggs ¹⁶ 1996 Br J Rheumatol. (ref D)	150 patients ayant une polyarthrite rhumatoïde 6 semaines Royaume-Uni	Essai contrôlé randomisé simple aveugle : groupe 1 contrôle, groupe 2 carnet, groupe 3 carnet + informations orales	Connaissances sur la maladie (questionnaire) Qualité de vie (NHP ¹⁷) Handicap(HAQ ¹⁸)	Augmentation du score de connaissances groupes 2 (+5.27) et 3(+5.36) p<0.01*, pas d'augmentation groupe 1 Pas de différence pour les autres critères	Carnet intitulé "living with arthritis"	+			+		+												+
Roland ¹⁹ 1989 J R Coll Gen Pract. (ref E)	936 patients ayant des lombalgies chroniques 1 an Royaume-Uni	Essai contrôlé randomisé groupe I (483 patients) versus groupe C (453 patients)	Nombre de consultations pour lombalgie en un an Connaissances sur la maladie (questionnaire)	Diminution du nombre de consultations dans le groupe I (35.6%) versus groupe C (42.2%) p<0.05* Augmentation du score de connaissances groupe I vs groupe C (12 vs 11 p<0.001 *)	Carnet intitulé "the back book" 21 pages	+		+	+	+									+				

III.2. Résultats portant sur les caractéristiques des études.

III.2.1. Design des études.

Sur les 9 articles retenus :

Ce sont tous des essais randomisés contrôlés prospectifs. 8 essais ont randomisés les patients en 2 groupes : groupe intervention avec l'outil vs groupe contrôle (A, B, C, E, F, G, H, I) et un seul est randomisé en trois groupes : outil, outil et intervention orale et contrôle (D).

Les dates des études s'étalent entre 1987(H) et 2011(G)

Les durées des essais vont de 6 semaines (D) à 1 an (B,E, G, H).

Le pays le plus représenté est le Royaume Uni avec 5 essais sur 8 (A, C, D, E, H), puis la France (G), le Japon (F), l'Inde (B) et la Nouvelle-Zélande (I).

Les populations de patients représentées dans les essais sont :

- les patients atteints de pathologies rhumatologiques : 2 essais sur les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (A, D) et un essai sur les patients atteints de lombalgies chroniques (E).

- les patients atteints de pathologies cardiovasculaires : 1 essai sur les patients atteints d'hypertension artérielle (HTA) (H), un essai sur les patients atteints de cardiopathie ischémique (G).

- les patients atteints de pathologies respiratoires : un essai sur les patients ayant un asthme (B) et un sur les patients ayant une BPCO (Bronchopneumopathie chronique obstructive) (I).

- Un essai sur les patients ayant une dépression (F) et un essai sur les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales (C).

Le nombre de patients inclus dans les études varie de 56(I) à 936 (E).

III.2.2. Critères de jugement des études.

Les critères principaux de jugement sont :

- Critères connaissances sur la pathologie (A, B, C, D, E, H).
- Critères comportement et attitude face à la maladie :
 - * comportement vis à vis du suivi médical : nombre de consultations chez le MG ou chez le spécialiste (E, G).
 - * comportement en cas de crise (I).
 - * attitude, observance d'un traitement (F).
- Critères qualité de vie et anxiété (C)
- Autres : critères cliniques (suivi tensionnel, poids) (I)

III.2.3. Résultats des études sur les critères de jugement.

Les résultats des essais sur les critères principaux sont :

Positifs et significatifs pour 7 essais sur 9 (B,C,D,E,G,H, I) et non significatif pour deux (A, F).

Il y a une augmentation du score de connaissances sur la pathologie positif significatif sur 5 essais sur 6 le testant(B, C, D, E, H) et une augmentation non significative (A).

Concernant les critères de comportement vis à vis du suivi médical : diminution significative du nombre de consultations médicales pour lombalgies chroniques (E) et augmentation significative du nombre de consultations médicales après événement cardiovasculaire (G). Ce sont dans les deux cas les effets attendus des outils (autonomisation pour les patients lombalgiques chroniques, et observance du suivi pour les patients atteints de cardiopathies ischémiques).

Concernant le comportement en cas de crise le résultat est significatif et positif avec une réaction adaptée des patients et une autonomisation (I).

Concernant le critère clinique physique : pas de différence significative de Pression artérielle (PA) (H), quand aux critères cliniques psychologiques : pas d'amélioration significative du score d'attitude et de croyances du patient envers son traitement antidépresseur (F) ni pour les critères d'anxiété et de qualité de vie pour l'essai C.

III.3. Résultats concernant le contenu des outils de suivi testés dans les études.

Concernant le contenu en terme de compétences d'autosoins et d'adaptation on remarque :

La compétence d'autosoins qui est présente dans tous les outils est la numéro 4 "mettre en œuvre des modifications de mode de vie"(diététique, activité physique etc.).

Les outils les plus complets en terme de contenu de compétences d'autosoins sont ceux des articles B et I (6 compétences sur 7 pour le B et 7 sur 7 pour l'article I).

La compétence d'adaptation la plus représentée est la 7 : "s'observer, s'évaluer et se renforcer", 7 outils sur 9 (B, C, D, F, G, H,I).

Les autres compétences d'adaptation sont peu représentées voire pas du tout (0 outil sur 8 pour la compétence 3 " développer un raisonnement créatif et une réflexion critique")

L'outil le plus complet en terme de compétences d'adaptation est l'outil de l'article F (5 compétences sur 7).

III.4. Critères de qualité des articles

Tableau 4 : Critères de qualité de l'élaboration des outils de suivi, de leur contenu et du design des études (d'après la revue de HARRIS⁷)

Auteur Année Revue	Auteurs de l'outil	Sources d'informations pour l'élaboration des outils	Test de l'outil auprès des patients		Outil personnalisable	Lieu/cadre d'inclusion des patients
			Compréhension de l'outil	Utilité/apport de l'outil		
Barlow ^{9,10} 1997 Psychol health Med.(ref)	"Arthritis and rheumatism council" (organisation qui crée des outils d'ETP)	-	-	Testé Résultat positif	Non	Services hospitaliers de rhumatologie
Behera ¹¹ 2006 Indian J Chest Dis.	Pneumologues	Etude pilote ayant testé les connaissances de 43 patients asthmatiques; Revue de littérature	Testé 100% résultat positif	Testé 100% résultat positif	Oui	Services hospitaliers de pneumologie
Kennedy ^{12,13} 1998-2003 Health and social care	Focus groupe de patients; Gastro- entérologues; Industrie pharmaceutique	Focus groupe de patients; Revue de littérature	Testé 11/17 patients résultat positif,	Testé 17/17 patients : contenu approprié	Oui	Services hospitaliers de gastro- entérologie
Maggs ¹⁶ 1996 Br J Rheumatol.	Rhumatologues	-	-	Testé 97 % résultat positif	Non	Services hospitaliers de rhumatologie
Roland ¹⁹ 1989 J R Coll Gen Pract	-	-	Non testé	Testé 84% résultat positif	Non	Cabinets de Médecine générale
Sawamura ²⁰ 2010 Psychiatry Res.	Psychiatres	-	-	-	Oui	Services hospitaliers de psychiatrie
Vaillant ²² 2011 Thèse Dijon	Equipe pluridisciplinaire de professionnels de santé	Recommandations professionnelles	Testé 91% résultat positif	Testé 84% résultat positif	Oui	Services hospitaliers de soins intensifs de cardiologie
Watkins ²³ 1987 J R Coll Gen Pract.	Médecins généralistes et professionnels de l'ETP	-	Testé Résultat non décrit	Testé 94% résultat positif	Oui	Cabinets de médecine générale
Watson ²⁴ 1997 Eur Respi J	Patients et familles; Equipe pluridisciplinaire de professionnels de santé	-	Testé 100% résultat positif	Testé 85% résultat positif	Oui	Cabinets de médecine générale

- non décrit dans l'article

Concernant les critères qualité des articles et outils on remarque :

6 outils sur 9 sont personnalisables, le plus souvent pour compléter des données de suivi clinique ou biologique (C,G,H),et/ou de l'archivage de documents médicaux (C,G), deux autres sur des conduite à tenir et les traitements à mettre en œuvre (plan de crise articles B et I), un autre sur la préparation de la consultation à venir (F).

Les contenus de seulement deux outils ont été élaborés par des patients eux-mêmes ou avec leur participation (C, I). Un outil a été écrit par des professionnels de santé mais basé sur une étude pilote ayant testé les connaissances des patients (B). Les autres outils ont été élaborés par des professionnels de santé ou bien nous n'avons pas d'informations sur l'auteur.

8 essais sur 9 ont testés auprès des patients l'intelligibilité (B, C, G,H,I) et/ou l'utilité (A, B, C, D, E, G, H,I) des outils reçus. Tous ont un résultat positif et favorable. Seul l'essai F ne les a pas testé.

Enfin, seulement 3 articles ont sélectionné des patients dans le cadre de la médecine générale (E, H, I).

IV. DISCUSSION ET COMMENTAIRES

IV.1. Reprise et analyse des principaux résultats

Avant d'analyser plus finement les résultats, nous aimerions dégager les deux résultats marquants de cette revue.

Le premier est qu'il existe de multiples outils de suivi des démarches d'éducation thérapeutique s'adressant aux patients (cf. diagramme de flux page 10), pratiquement chaque équipe éducative crée le sien, mais très peu sont testés et validés scientifiquement.²⁵ En effet, nous avons trouvés seulement 9 articles correspondant à nos critères d'inclusion. Par ailleurs, nous avons eu des difficultés à faire cette revue en raison du grand nombre d'études portant sur les outils d'éducation à proprement parler, ceci peut s'expliquer par le fait que l'ETP est en plein développement¹ et les études sont pour l'instant peut être plus centrées sur les actions d'ETP que sur leur suivi.

Le second résultat marquant de cette revue est que les résultats sur les critères principaux des essais sont encourageants : 7 essais sur 9 ont un résultat positif significatif, notamment sur l'amélioration des connaissances (5 essais sur 6). On peut donc en conclure que les outils sont efficaces sur les critères testés. Ceci est un fait nouveau dans la littérature.^{6,7}

IV.1.1. Commentaires sur le design des études.

On peut dire premièrement que les études sont de haut niveau de preuve méthodologiquement parlant , ceci est un point positif et il est lié à nos critères d'inclusion : études randomisées contrôlées prospectives.

D'autre part, les études sont courtes, un an maximum, ce qui n'est pas très adapté au cadre du suivi des maladies chroniques et ce qui rend difficile la mise en évidence d'une efficacité sur des critères principaux basés sur des changements d'attitudes/comportements ou bien de qualité de vie.

IV.1.2. Commentaires sur les interventions des études.

La deuxième partie des résultats concerne l'intervention en elle-même (le test de l'outil versus groupe contrôle). Dans cette partie, un point est intéressant à développer, c'est l'analyse des différents critères de jugements des études et notamment le plus fréquent : "connaissances sur la pathologie". L'amélioration des connaissances sur une pathologie peut aider à mieux y faire face et à mieux s'adapter à elle, on peut donc espérer qu'elle favorise l'autonomisation et la qualité de vie. Cependant, on peut s'interroger sur la qualité de ce critère de jugement. Le but de l'ETP, et donc des outils de suivi éducatif, est l'autonomisation des patients face à leur maladie et l'amélioration de leur qualité de vie. Il faudrait directement tester ces deux critères pour pouvoir conclure quant à l'utilité réelle d'un outil de suivi éducatif et d'une action d'éducation en général.

Avec ces deux premières parties, nous touchons au problème de la faisabilité des études, qui doivent être longues pour pouvoir tester l'amélioration de la qualité de vie et l'autonomisation, en sachant que ces deux critères sont subjectifs, difficiles et longs à être modifiés. L'amélioration des connaissances est un critère facilement mesurable (questionnaire) et rapidement modifié dans le temps.

Enfin, toujours dans la partie concernant l'intervention des études on note que les patients des études sont pour la majorité recrutés et inclus dans des services hospitaliers et seulement pour trois articles (E, G, H) proviennent de patientèles de médecins généralistes, ce qui étaye le fait que les programmes d'éducation thérapeutique sont la plupart du temps hospitaliers et que les médecins généralistes ne sont pas encore assez impliqués.²⁶

IV.1.3 Commentaires concernant les outils de suivi testés dans les études.

Concernant le contenu de l'outil, un point positif est que les outils de suivi sont souvent personnalisables (c'est à dire que les patients peuvent noter des données personnelles dedans) mais plus sur le versant suivi des résultats cliniques ou biologiques que sur le suivi du contexte psychosocial. Par exemple on peut marquer des chiffres de pression artérielle ou de poids plus facilement que marquer ses projets ou ses angoisses. Pourtant ceci paraîtrait intéressant à développer.²⁷ Dans cette même problématique, peu d'outils sont adaptables au patient (c'est à dire que l'outil ne s'adapte pas au patient lui-même, par exemple à son niveau de compréhension, à son stade d'évolution de la maladie, à son contexte familial et social etc.).

Ensuite nous nous sommes intéressés dans notre travail à la notion de contenu des outils de suivi en terme de compétences d'ETP selon l'HAS, plusieurs résultats peuvent être observés. D'une part on remarque que les outils de suivi sont plus axés sur l'acquisition de compétences d'autosoins que de compétences d'adaptation. Il y a en effet peu d'outils qui intègrent l'environnement psychosocial du patient.

Pour les compétences d'autosoins retrouvées, tous les outils contiennent des éléments permettant l'acquisition de la compétence d'autosoins n°4 " modification du mode de vie ". Cette acquisition est fondamentale dans l'éducation thérapeutique du patient, dont l'objectif est d'apprendre à vivre avec la maladie et de s'adapter à son nouvel état de santé en adaptant notamment son mode de vie (modifications diététiques, activité physique etc.). Cependant l'acquisition de cette compétence grâce à l'outil n'est pas testée directement.

Les outils les plus complets en terme de contenu compétences d'autosoins sont ceux des articles B et I, qui sont destinés aux patients ayant un asthme et ayant une BPCO. Ceci peut s'expliquer par le fait que ces outils incluent un plan de crise et des objectifs de sécurité avec une autonomisation du patient à la prise de traitement, à l'analyse et prise de décision, et concernant l'asthme c'est une pathologie qui nécessite une autonomie en terme de gestion de traitement et de techniques de soins (peak flow, inhalateurs etc.).

Malgré le fait que les compétences d'adaptation soient moins retrouvées dans le contenu des outils de suivi, on retrouve tout de même souvent la compétence d'adaptation

"s'observer, s'évaluer et se renforcer". Ceci se rapporte à la notion de suivi et de personnalisation qu'apportent les outils (suivi de pression artérielle, de poids etc.).

L'outil le plus complet en terme de compétences d'adaptation est celui de l'article F destinés aux patients ayant une dépression. Ceci peut s'expliquer par le fait que cette pathologie et son évolution a une forte composante psycho sociale et environnementale.

Peu d'outils de suivi comprennent les compétences d'adaptation, qui aident le patient à mieux vivre avec la maladie et à s'adapter à elle d'un point de vue psychique. Cet aspect peut être expliqué par le fait qu'un outil n'est pas forcément le moyen le plus adapté pour transmettre au patient ces compétences là. Par exemple, la compétence "avoir confiance en soi, se connaître soi même" est plus facile à transmettre par une intervention humaine que par un objet.

Cette partie permet de se questionner sur le but d'un outil de suivi éducatif, il doit permettre selon nous un suivi des objectifs éducatifs, que ce soit des objectifs de sécurité (savoir prendre la glycémie, conduite à tenir en cas de crise d'asthme etc. comme dans les outils de suivi de l'étude B par exemple) ou des objectifs de qualité de vie comme diminuer l'anxiété, adapter son poste de travail (comme dans l'outil de suivi des douleurs chroniques²⁸).

Et enfin concernant l'élaboration des outils de suivi, dans la majorité des articles ont été testées l'intelligibilité et l'utilité de l'outil auprès des patients. Pour tous le résultat est positif. Nous pensons que c'est un critère de qualité important dans le développement d'un outil, certains utilisent même des échelles de langage pour que celui-ci soit adapté à des faibles niveaux de compréhension (par exemple l'échelle FOG²⁹ dans l'article de Maggs¹⁶). Cependant, comme pour l'élaboration du contenu et pour le format de l'outil, rien n'est standardisé.

D'autre part, il manque dans les articles retenus la participation des patients à l'élaboration des outils (seulement 3 outils sur 9). Il paraît important pour que les patients adhèrent à l'outil, qu'il contienne ce qu'ils attendent, ce qui les intéresse en terme pratique. Il est important aussi qu'il y ait des anecdotes, des phrases d'autres patients pour pouvoir s'identifier.³⁰ Concernant la façon de délivrer l'éducation thérapeutique, c'est bien souvent un discours à sens unique du médecin ou professionnel de santé qui a écrit l'outil vers le patient qui le lit et l'utilise. Or la gestion des maladies chroniques est différente de celle des maladies

aiguës où la relation médecin malade est davantage verticale. Dans le cadre des maladies chroniques, les choses sont différentes, il paraît souhaitable de mettre en place une relation de partenariat. Le médecin doit alors adopter une posture éducative avec des compétences de psychologie et de pédagogie⁴ lors des consultations avec ses patients là, il doit les inciter à investir leur prise en charge et les accompagner vers plus d'autonomie.

IV.2. Forces et faiblesses de cette revue de littérature

IV.2.1. Forces.

* Les articles sélectionnés sont d'un haut niveau de preuve d'un point de vue méthodologique. On peut donc tirer des conclusions valides et concrètes de cette revue.

* La méthodologie de sélection et d'analyse des articles a été rigoureuse.

* Nous avons pris en compte le contenu de l'outil testé en fonction des compétences d'éducation thérapeutique requises par l'HAS. Ceci permet de positionner les outils de suivi éducatif, en terme d'acquisition de compétences, par rapport aux autres interventions d'ETP.

IV.2.2. Faiblesses.

* Les études retrouvées sont courtes et ont des critères de jugement peu pertinents (connaissances sur la maladie majoritairement).

* Il existe un biais de sélection car malgré une méthodologie rigoureuse, il est difficile d'être parfaitement exhaustif (pas de recherche sur toutes les bases de données etc.)

* Nous n'avons pas sélectionné les articles sur d'autres supports que papier pour des raisons de faisabilité et de pertinence, en effet il y a un grand nombre d'articles portant sur des outils média ou internet, nous ne pouvions pas tout comparer. Nous avons choisi le support papier car il présentait plusieurs avantages selon nous pour le patient : accessible, peu cher, simple, adaptable. De plus, même si l'informatique prend de plus en plus de place dans la consultation, la relation patient-médecin passe toujours par du papier (ordonnances etc.).

IV.3. Comparaison avec des travaux similaires.

Nous avons trouvés deux travaux comparables au notre, les revues de Paul⁶ et Harris⁷ citées en introduction.

Notre travail retrouve des conclusions communes : les outils de suivi sont efficaces pour changer les connaissances des patients sur la pathologie dont ils sont atteints, mais les études et les outils sont non standardisés et souvent de mauvaise qualité pour pouvoir conclure quand à un réel bénéfice en terme d'éducation thérapeutique. Notre revue apporte une certaine actualisation à ces travaux de 1997 à 2005.

IV.3.1. Forces.

Notre travail présente des forces par rapport à ces deux revues, il paraît en effet plus spécifique et il amène une réflexion supplémentaire quand au contenu des outils.

Il est plus spécifique car il s'intéresse seulement aux études testant outils de suivi des programmes d'ETP, alors que dans les deux autres revues ce sont plus les outils éducatifs en général que les outils de suivi qui sont analysés. De plus, dans la revue de Paul⁶, sont également pris en compte les études testant des outils d'éducation pour la santé. Dans cette revue également, les articles et revues trouvés et classés dans la partie "éducation thérapeutique" ne concernent souvent pas des maladies chroniques (traitements, examens complémentaires, post opératoire, maladies infantiles...) alors que dans notre travail nous sommes concentrés sur les patients atteints de maladies chroniques.

Ensuite notre travail amène une réflexion supplémentaire car nous avons en plus analysé le contenu des outils en terme d'acquisition de compétences d'adaptation et d'autosoins selon l'HAS. Ceci amène plus de profondeur de réflexion dans notre revue quand à l'apport réel des outils de suivi en terme d'ETP et les améliorations à apporter.

IV.3.2. Faiblesses.

Notre travail présente aussi des faiblesses par rapport aux deux autres revues.

L'étude de Paul⁶ permet la comparaison entre l'efficacité des outils seuls et l'efficacité des outils associés à une intervention autre d'ETP, et il prouve que les outils sont plus efficaces quand ils sont associés à une autre intervention. Nous avons exclu de notre recherche ce type d'articles car nous voulions focaliser sur les outils et leur efficacité pour ne pas créer de facteur de confusion.

En comparaison avec l'étude de Harris⁷, l'analyse des critères de qualité des articles prend moins d'importance dans notre revue. La revue de Harris⁷ comprend plus de critères qualité (l'outil a-t'il subi un prétest puis une révision?, la création de l'outil et l'intervention sont ils décrits en détails? etc.). Nous avons voulu focaliser nos résultats sur l'efficacité des outils et sur la comparaison de leurs contenu, et donc avons choisi de mettre cette partie plus en retrait.

Les articles retenus dans la revue de Harris⁷ présentent une majorité de critère principal "qualité de vie" alors que nous avons dans notre revue une majorité de critère principal " connaissances sur la pathologie". Ceci peut s'expliquer par le fait que nous avons seulement inclus des études randomisées contrôlées prospectives qui avaient des contraintes de faisabilité (temps, critère de jugement rapide et facile à mesurer) alors que Harris⁷ avait des critères d'inclusion plus larges.

IV.4. Hypothèses.

Nous pouvons émettre plusieurs hypothèses quand aux raisons pouvant expliquer les difficultés à réaliser cette revue et les résultats retrouvés.

IV.4.1. Un manque d'études de bonne qualité.

Nous avons trouvés peu d'études testant l'efficacité d'outils de suivi de démarches d'ETP en médecine générale.

Premièrement, l'éducation thérapeutique est un concept récent, qui a débuté dans les années 1970 et qui a été officialisée en France dans le code santé publique seulement en 2009 avec la loi HPST (Hôpital, patients, santé et territoire). L'ETP est en plein développement¹ et

il y a pour l'instant peut être plus d'études sur les démarches d'ETP elle-même^{31,32} et sur les outils éducatifs à proprement parler que sur les outils de suivi de ces démarches.

Il existe des recommandations concernant l'éducation thérapeutique^{2,8,33} mais il n'y a pas de standardisation ni de modèle global pour les études portant sur les actions d'ETP.²⁵ L'élaboration des programmes est plutôt basée sur l'expérimentation des équipes, qui vont chacune créer leurs propres outils éducatifs et outils de suivi.

Nous avons surtout trouvé des études courtes avec un critère de jugement peu pertinent, il doit exister des limites méthodologiques et financières pour expliquer la durée des études et les critères de jugement qui en découlent.

Comme nous avons vu précédemment, les actions d'éducation thérapeutique du patient sont pour l'instant majoritairement hospitalières et limitées dans le temps²⁶, ce qui explique notre difficulté à trouver des outils de suivi en médecine de ville.

En effet, nous avons trouvé plus d'études portant sur des outils éducatifs que sur des outils de suivi. La limite est floue entre les deux dans les articles trouvés, ceci peut s'expliquer par le fait que ce sont dans la plupart des études des équipes hospitalières qui ont créé les outils et donc il y a toujours une partie initiale d'éducation dans leur démarche.

IV.4.2. Un manque d'études dans un contexte de médecine générale.

Nous avons trouvé peu d'études se situant dans un contexte de médecine de ville, on peut supposer qu'il existe plusieurs limites au développement de l'éducation thérapeutique du patient en médecine générale.

Premièrement le manque de temps et de formation en éducation thérapeutique. Or bien sûr et comme cela a été montré dans la littérature,²⁷ plus les éducateurs sont formés plus les programmes et les actions d'ETP sont efficaces.

Ensuite, la posture éducative⁴ peut être difficile à mettre en œuvre : le médecin généraliste peut se réfugier dans une relation paternaliste où il décide et le patient suit, souvent parce qu'on ne lui a pas appris, parfois parce qu'il peut aimer cette position de puissance et de responsabilité.

Enfin, les médecins généralistes sont souvent peu inclus dans les programmes d'ETP¹ qui sont souvent hospitaliers, même si certains réseaux en ville se développent, ils sont pour l'instant peu nombreux.

IV.4.3. Un manque d'implication et de participation des patients.

On peut penser qu'il existe peu d'études sur les outils de suivi des démarches d'ETP car il existe un manque de demande et d'implication des patients eux-mêmes.

La première limite à l'utilisation d'un outil de suivi éducatif par les patients est qu'ils n'en ressentent pas forcément le besoin : d'après la thèse de Guinheu³, les entretiens avec les patients mettent en évidence que le carnet éducatif du diabète n'est pas un besoin pour eux. Ils ont donc peu d'intérêt à l'utiliser. Ces outils ne sont pas une demande des patients.³⁴

Ensuite, les patients peuvent refuser l'autonomisation : et vouloir se réfugier dans une relation paternaliste avec le médecin et être passif par rapport à leur prise en charge.

En fait, l'éducation répond parfois plus à des attentes des soignants qui veulent rendre les patients indépendants. Les patients eux, recherchent peut être plus de l'aide et de l'empathie au sein d'une relation thérapeutique.³⁵

Enfin, ils peuvent ne pas l'utiliser : en effet 62% des patients n'ont pas amené leur carnet à leur médecin généraliste à 1 an dans la thèse de Vaillant²² et 77% dans l'article de Watkins.²³

IV.5. Perspectives.

Devant ces résultats, il existe plusieurs perspectives dans la recherche en ETP et son développement.

La première perspective concerne les études. Nous avons besoin de plus d'études, plus longues avec des critères de jugement plus pertinents. Ceux-ci devraient concerner l'autonomisation du patient et l'amélioration de la qualité de vie. Par exemple avec les échelles standardisées et validées suivantes : EORTC QLQ-C30,³⁶ WHOQOL³⁷ etc.

Toutefois, nous gardons bien à l'esprit que ce sont des notions difficiles à juger car subjectives et longues à être modifiées. De plus il y aurait des facteurs de confusion car ce n'est pas l'action seule d'un outil qui va les modifier (autres interventions et actions d'éducation, facteurs externes). Il faudrait également qu'il y ai des standards d'études, d'interventions et d'élaboration des outils.

La seconde perspective concerne le contenu des outils de suivi. Il faudrait que le contenu des outils inclue davantage d' items relatifs au contexte psycho social du patient, son environnement, ses projets et objectifs, ses questionnements et donc être plus adaptable et personnalisable.

Une troisième perspective concerne l'implication des patients dans la démarche d'ETP et l'intérêt qu'ils peuvent porter à un outil de suivi de ces démarches. Il serait intéressant d'étudier la demande des patients, sont-ils demandeurs d'un tel outil et quel contenu souhaiteraient-ils? Les patients devraient également participer à la rédaction du contenu de l'outil, afin de gommer la relation verticale entre soignant et patients. L'outil doit prendre en compte leurs intérêts, leurs attentes, leurs représentations

Enfin la dernière perspective concerne l'implication et la formation des médecins généralistes au suivi des démarches d'éducation thérapeutique. Il semble nécessaire que les médecins soient davantage formés à l'éducation thérapeutique notamment pour qu'ils développent une posture éducative et modifient leur manière d'aborder le soin. Il faut également qu'ils se sentent plus impliqués par les spécialistes dans la prise en charge de leur patients atteints de maladies chroniques.

Il se pose ici peut-être une indication aux consultations dédiées de médecine générale, consultations pour faire du suivi d'ETP, avec un temps prévu nécessaire et une valorisation de l'acte.

V. CONCLUSION

Les notions de suivi et de médecine générale en éducation thérapeutique sont encore peu présentes et peu développées dans la littérature.

Nous avons trouvé peu d'études testant des outils de suivi des actions d'ETP, et peu d'études se déroulant dans un contexte de médecine de ville. La place du médecin généraliste dans le déroulement de l'ETP reste à définir.

Les études retrouvées montrent que les outils de suivi sont efficaces pour augmenter les connaissances des patients sur leur pathologie, mais pas forcément pour modifier leurs comportements et améliorer leur autonomisation et leur qualité de vie, ce qui pourtant est recherché dans les actions d'ETP.

Enfin l'ETP doit être centrée sur le patient, il faut mieux définir quels sont leurs attentes et leurs besoins pour créer un outil de suivi utile pour eux.

Un travail similaire au mien pourrait être réalisé sur les outils informatisés de suivi des démarches d'ETP, au vu du développement actuel de ces méthodes et leur intérêt quand à la personnalisation et l'adaptation possible à chaque patient.

VI. REFERENCES

- 1 Fournier C , Buffet P . Education du patient dans les établissements de santé français; enquête EDUPEF. Evolutions, 2008; 9 : 1-6.
- 2 Haute autorité de santé (HAS). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide méthodologique. HAS-INPES Juin 2007.
- 3 Guinheu Roxane. Diabète de type 2 et éducation thérapeutique : évaluation d'un carnet de suivi du point de vue du patient. Th. D : Médecine générale : Nice : 2009.
- 4 Drahi E . Et si l'éducation thérapeutique n'était pas à sa place. Médecine, 2009; 5 n°2 : 52-54.
- 5 Cierlak Sindou Céline . Evaluation de la satisfaction et des attentes d'un échantillon de médecins généralistes à propos des courriers de sortie des programmes d'éducation du CHU de Ranguel pour les diabétiques de type 2. Th. D. : Médecine générale: Toulouse: 2005 : 2005-TOU3-1089.
- 6 Paul C L , Redman S . A review of the effectiveness of print material in changing health-related knowledge, attitudes and behaviour. Health promotion journal of Australia 1997; 7(2) : 91-99.
- 7 Harris M., Smith B. , Veale A. . Printed patient education interventions to facilitate shared management of chronic disease: a literature review. International Medicine Journal 2005; 35: 711-716
- 8 Haute autorité de santé « Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation ». Recommandations HAS Juin 2007.
- 9 Barlow J H , Pennington D C , Bishop P E . Patient education leaflets for people with rheumatoid arthritis : a controlled study. Psychology, health and medicine, 1997; vol 2 num 3 : 221-235.
- 10 Barlow J H , Wright C C . Knowledge in patients with rheumatoid arthritis : a longer term follow-up of a randomized controlled study of patient education leaflets. British journal of rheumatology 1998; 37 : 373-376.

11 Behera D , Kaur S , Gupta D , Verma S K . Evaluation of a self-care manual in bronchial asthma. The indian journal of chest disease 2006; 48: 43-48.

12 Kennedy A , Robison A , Thompson D , Wilkin D . Development of a guidebook to promote patient participation in the management of ulcerative colitis. Health and social care in the community 1998 7(3), 177-186.

13 Kennedy A , Robinson A , Hann M , Thompson D , Wilkin D . A cluster-randomised controlled trial of a patient-centred guidebook for patients with ulcerative colitis : effect on knowledge, anxiety and quality of life. Health and social care in the community 2002; 11(1), 64-72.

14 HADS (Hospital anxiety and depression scale) de Zigmond et Snaith :
<http://www.echelles-psychiatrie.com/pdf/echelle-had.pdf> (consulté le 11/01/2013)

15 Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ *et al.* A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. Gastroenterology 1989; 96(3) : 804-810.

16 Maggs F M , Jubb R W , Kemm J R . Single-blind randomized controlled trail of an educational booklet for patients with chronic arthritis. British journal of rheumatology 1996; 35 : 775-777.

17 NHP : Nottingham health profile
<http://www.reseau-asteria.fr/Documents/fichenottingham.pdf> (consulté le 11/01/2013)

18 HAQ : Health assessment questionnaire:
<http://www.chcr.brown.edu/pcoc/ehaqdescrsoringhaq372.pdf> (consulté le 11/01/2013)

19 Roland M , Dixon M . Randomized controlled trial of an educational booklet for patients presenting with back pain in general practice. Journal of the royal college of general practitioners 1989; 39 : 244-246.

20 Sawamura K , Ito H , Koyama A , Tajima M , Higuchi T . The effect of an educational leaflet on depressive patients' attitudes toward treatment. Psychiatry research 2010; 177 : 184-187.

- 21 Demyttenaere K . Development of an antidepressant compliance questionnaire. *Acta Psychiatr Scand.* 2004 Sep; 110 (3) : 201-207.
- 22 Vaillant Aurélien. .Apport d'un nouvel outil d'éducation thérapeutique dans le suivi du post infarctus du myocarde en ambulatoire en Côte d'or. Th. D.: Dijon : 2011.
- 23 Watkins C J , Papacosta A O , Chinn S , Martin J . A randomized controlled trial of an information booklet for hypertensive patients in general practice. *Journal of the Royal College of General Practitioners* 1987; 37 :548-550.
- 24 Watson P B , Town G I , Holbrook N , Dwan C , Toop L J , Drennan C J . Evaluation of a self-management plan for chronic obstructive pulmonary disease. *Eur. Respir J*, 1997; 10: 1267-1271.
- 25 Fournier C , Jullien-Narboux S , Pélicoud J , Vincent I . Modèles sous-jacents à l'éducation du patient. *Evolutions*, 2007; 5 : 1-6.
- 26 Traynard P Y . Conseiller une éducation à son patient. *Le concours médical*, 2008; tome 130-18 : 921-3.
- 27 Gagnayre R , D'Ivernois J F . L'Education du patient Rôle de la formation pédagogique des soignants. *Cahiers de santé*, 1991; 1 : 334-8.
- 28 Finestone H M , Singer L , Mayo N E , O'Brien E , Fisher W A . The pain explanation and treatment diagram : a tool to enhance patient self-management of persistent pain. *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation* 2012; 4 : 456-458.
- 29 Gunning R. The FOG index after twenty years. *Journal of Business Communication* 1969; 6(3) : 3-13.
- 30 Selander S , Troein M , Finnegan J . The discursive formation of health. A study of printed health education material used in primary care. *Patient education and counseling* 1997; 31: 181-189.
- 31 Warsi A , Wang P S , LaValley M P , Avorn J , Solomon D H . Self management education programs in chronic disease. *ArchInternMed* 2004 ; 164 : 1641-49.

32 Barlow J , Wright C , Sheasby J , Turner A , Hainsworth J . Self-management approaches for people with chronic conditions : a review. *Patient education and counseling* 2002; 48 : 177-187.

33 Saout C , Charbonnel B , Bertrand D . Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport, septembre 2008.

34 Gagnayre R . L'éducation est possible en ambulatoire; avec un patient volontaire. *Le concours médical*, 2008; tome 130-18 : 925-7.

35 Dupuis-Bellon P . L'éducation du patient une réponse aux attentes des patients. *Education et enjeux de santé*, 2002; vol 21 n°1.

36 Aaronson NK *et al.* The European organization for research and treatment of cancer QLQ-C30 : a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the national cancer institute* 1993; 85 : 365-376.

37 WHOQOL : World health organization quality of life
<http://www.who.int/mental-health/publications/whoqol/en/> (consulté le 15/03/2013)

VII. ANNEXES

DEFINITION ETP ET CRITERES ETP DE QUALITE

TEXTE DES RECOMMANDATIONS HAS JUIN 2007

Qu'est ce que l'éducation thérapeutique du patient?

Selon l'OMS1, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

* Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

*Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Qu'est ce qu'une éducation thérapeutique de qualité?

L'éducation thérapeutique doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences ;
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;

- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
 - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
 - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme

ROLE DU MEDECIN GENERALISTE

D'après le polycopié : « Rôle du Médecin Généraliste en matière de Prévention individuelle et collective »

Département Universitaire de Médecine Générale Université Paul Sabatier Toulouse III

La médecine générale se définit comme :

« Une discipline scientifique et universitaire, avec son propre contenu d'enseignement, sa recherche, ses niveaux de preuve et sa pratique.

C'est aussi une spécialité clinique orientée vers les soins primaires ».

Les **soins primaires** sont des prestations de soins de santé accessibles et intégrés, par des médecins qui ont la responsabilité de répondre à une grande majorité de besoins de santé individuels, d'entretenir une relation prolongée avec leurs patients et d'exercer dans le cadre de la famille et de la communauté. *Selon l'OMS et la déclaration d' Alma Alta 1978.*

Il apparaît donc nécessaire de définir les **caractéristiques** de la médecine générale plutôt que les **taches professionnelles** du médecin généraliste.

Premier contact avec le système de soins, permettant un accès ouvert et non limité aux usagers, prenant en charge tous les problèmes de santé, indépendamment de l'âge, du sexe ou de tout autre caractéristique de la personne concernée.

Approche centrée sur la personne, orientée sur l'individu, sa famille et sa communauté.

Processus de **consultation personnalisée** qui établit dans le temps, une relation médecin – patient à travers une communication adaptée.

Responsabilité de la **continuité des soins** dans la durée selon les besoins du patient.

Utilisation efficiente des ressources du système de santé, à travers la coordination des soins, le travail avec d'autres professionnels dans le cadre des soins primaires et la gestion du recours aux autres spécialités.

Démarche décisionnelle spécifique, déterminée par la prévalence et l'incidence des maladies dans le contexte des soins primaires.

Prise en charge **simultanée** des problèmes de santé aigus ou chroniques de chaque patient.

Intervention au **stade précoce et non différencié** du développement des maladies, pouvant requérir une intervention rapide.

Développement de la **promotion et de l'éducation de la santé** par des interventions appropriées et efficaces.

Action spécifique en terme de **santé publique**.

Réponse globale aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle.

CONTENU DETAILLE DES OUTILS DE SUIVI

Barlow	<ol style="list-style-type: none"> 1) différentes formes de Polyarthrite Rhumatoïde 2) traitements et prise en charge 3) comment vivre avec la Polyarthrite Rhumatoïde (jardinage etc..)
Behera	<ol style="list-style-type: none"> 1) information sur asthme: facteurs déclenchant, symptômes, traitement 2) prise en charge non médicamenteuses : contrôle des émotions, exercices de respiration 3) différents inhalateurs et techniques d'inhalation 4) peak flow 5) plan de crise 6) mesures préventives vis à vis des facteurs déclenchant
kennedy	<ol style="list-style-type: none"> 1) Section information : la maladie, les examens complémentaires, les traitements, la grossesse et la contraception, éléments de surveillance 2) Section suivi et archivage : diagnostic, résultats, traitements pris et en cours, calendrier de symptômes, calendrier alimentation 3) Section choix du patient concernant son traitement, son suivi <p>Il y a une liste des sections disponibles en première page et le patient choisi celles qui l'intéresse. Il y a des anecdotes personnelles d'autres patients</p>
Maggs	<ol style="list-style-type: none"> 1) informations générales sur Polyarthrite Rhumatoïde 2) conseils sur protection des articulations 3) informations et conseils sur les activités de tous les jours 4) programme d'exercices 5) adresses utiles
Roland	<ol style="list-style-type: none"> 1) informations sur anatomie, biomécanique 2) conseils sur prise en charge autonome des épisodes aigus 3) conseils de prévention sur le long terme 4) 5 exercices 5) suggestions pour quand demander un avis médical
Sawamura	<ol style="list-style-type: none"> 1) informations sur la dépression, sur les facteurs déclenchant de la dépression, les traitements médicamenteux et non médicamenteux 2) Comment faire face au stress dans la vie de tous les jours 3) Comment préparer le retour au travail 4) Check list pour préparer la prochaine consultation : symptômes, vie de tous les jours, relations personnelles, vie au travail, famille, projets...
Vaillant	<ol style="list-style-type: none"> 1) conseils hygiéno-diététiques 2) tableau de suivi de leurs facteurs de risques cardio-vasculaire (Tension Artérielle, tour de taille etc.) 3) adresses utiles 4) gestes qui sauvent 5) archivage des documents et résultats liés à leur état de santé (électrocardiogramme, ordonnances etc..)
Watkins	<ol style="list-style-type: none"> 1) informations sur physiologie hypertension artérielle, sur le traitement 2) pages pour remplir ses chiffres de tension artérielle, son poids, ses symptômes, son traitement 3) conseils pour arrêt tabac, perte poids, où acheter un manomètre et comment s'en servir
Watson	<ol style="list-style-type: none"> 1) informations sur traitements, oxygénothérapie, arrêt du tabac 2) méthode d'expectorations, exercices 3) rendre plus facile les actes de la vie de tous les jours, plans pour le futur 4) plan d'action écrit

SCRPIEC Anne-Line

Quels outils de suivi des actions d'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique en médecine générale : revue de la littérature.

Toulouse, le 17 septembre 2013

Contexte : L'éducation thérapeutique se développe depuis de nombreuses années en France dans la prise en charge des pathologies chroniques mais sa pratique en médecine générale n'est pas encore véritablement effective. Un outil, à destination des patients, de suivi des actions d'éducation thérapeutique (ETP) pourrait être un levier au développement de la pratique de l'ETP en médecine générale.

Objectif : Rechercher les outils de suivi des actions d'ETP des patients atteints de maladie chronique en médecine générale et savoir s'ils sont efficaces sur l'autonomisation des patients et l'amélioration de leur qualité de vie.

Matériel et méthodes : Des essais contrôlés randomisés prospectifs ont été cherché dans plusieurs bases de données pendant la période de mars 2012 à décembre 2012. Ils devaient tester l'efficacité d'outils de suivi des patients atteints de maladies chronique en médecine générale.

Résultats : Nous avons inclus 9 articles, 7 retrouvent un résultat positif significatif sur le critère principal de jugement testé, 6 ont pour critère de jugement l'amélioration des connaissances des patients sur leur pathologie. Seulement 3 études se déroulent dans un contexte de soins primaires.

Discussion : Malgré la preuve d'une amélioration des connaissances du patient sur sa maladie, peu d'études ont montré une réelle modification des comportements de ce dernier grâce à l'utilisation de ces outils. De nouvelles études sont nécessaires pour pouvoir conclure quand à l'utilité d'outils de suivi d'ETP en médecine générale, notamment testant des critères de jugement différents et de façon plus prolongé.

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Mots clés : Education thérapeutique, médecine générale, outil de suivi

Faculté de Médecine Rangueil - 133 route de Narbonne - 31 062 Toulouse Cedex 04 - France

Directeur de Thèse : STILLMUNKES André, **Co-Directeur :** VILLARS Hélène

Abstract

"Educational actions for chronic disease affected patients are often implemented by hospital teams and not by primary care physicians in France. Nevertheless, the family practitioner has a target role to play in the follow-up of patients suffering from chronic illness. The aim of this study was to provide a literature review on the existing educational tools addressed to patients, feasible in his/her follow-up and useful for the general practionner. We have reviewed randomised controlled trials from 1987 to 2013, testing the efficacy of educational follow-up tools. We found 9 articles including 7 with positive results on the main judgement criteria (most often knowledge of the disease and quality of life). Further studies are needed to develop educational tools in the follow-up of patients suffering from chronic illness in primary care".