

L'éducation thérapeutique dans les MICI

✉ **Jacques Moreau**

(✉) Gastroentérologie, CHU Rangueil TSA 50032-31059 Toulouse

E-mail : moreau.j@chu-toulouse.fr

Objectifs pédagogiques

- Connaître la définition et le cadre légal de l'éducation thérapeutique en France
- Connaître les objectifs et les résultats de l'éducation thérapeutique dans une maladie chronique
- Connaître les objectifs et les résultats de l'éducation thérapeutique dans les MICI
- Connaître mettre en œuvre un projet d'éducation thérapeutique : acteurs, patients et structures.

Conflits d'intérêts

Fond pour la recherche : MSD

Orateur ou consultant : MSD, Abbvie, Ferring, Takeda, Vifor, Jansen

L'éducation thérapeutique (ETP) devrait faire partie de la prise en charge de toute maladie chronique (rapport Bachelot 2008) [1, 2]. Nos instances de santé publique sont conscientes de ce problème, mais les moyens consacrés à l'ETP restent très limités pour certaines pathologies comme les MICI. Des programmes d'ETP ont été largement développés dans certaines pathologies chroniques à forte incidence comme le diabète ou les maladies cardio-vasculaires et le bénéfice de ces programmes n'est plus à démontrer [4, 5]. En hépato-gastroentérologie, les expériences d'ETP concernent essentiellement la prise en charge des hépatites virales chroniques.

Pour diverses raisons, les MICI représentent un terrain idéal pour l'éducation thérapeutique. La population des patients atteints de MICI en France est aujourd'hui de l'ordre de 80 000 à 100 000. Il s'agit de patients jeunes et les données épidémiologiques récentes montrent que les MICI touchent des sujets de plus en plus jeunes. Ces patients découvrent brutalement la notion d'une maladie chronique de déterminisme complexe, très variable dans son évolution. Ces malades vont être confrontés à diverses stratégies thérapeutiques. Celles-ci méritent d'être bien assimilées sous peine, soit d'une augmentation du risque d'effets indésirables, soit d'une inobservance, source d'échec thérapeutique. L'impact des MICI sur la qualité de vie est en partie lié à la morbidité de certaines formes cliniques et particulièrement les lésions ano-périnéales (LAP). Malheureusement, la notion de maladie handicapante est souvent mal reconnue (handicap fonctionnel « invisible »). En dehors de leurs symptômes cliniques, les patients sont souvent confrontés à de graves difficultés psycho-sociales, et ont tendance à s'isoler. Les conséquences de leur maladie sur leur vie affective et leur aptitude au travail sont loin d'être négligeables et source de dépression. Le manque de connaissances à propos de leur maladie

et de son évolution sous traitement ne peut que majorer cet état d'anxiété.

Tous ces aspects peuvent être abordés dans un parcours d'ETP.

Depuis quelques années, quelques centres en France, ont développé un programme d'éducation spécifiquement dédié à la prise en charge des MICI intitulé EDUMICI. Ce projet n'aurait pu voir le jour sans l'aide de l'industrie pharmaceutique, la participation d'un réseau tel que celui du GETAID et le soutien de l'association des patients porteurs de MICI : l'AFA. Ce programme s'est étendu plus récemment à la pédiatrie. Le développement de l'ETP dans les MICI en France restait suspendu à la démonstration scientifique de son efficacité. Cette preuve vient d'être apportée par les résultats d'une étude contrôlée menée par une vingtaine de centres du GETAID chez plus de 260 patients : l'étude ECIPE, au cours de laquelle, ont été comparées sur une période de 6 mois à un an, les acquisitions d'un groupe de patients éduqués par rapport en un groupe de patients non éduqués.

Définition et cadre légal de l'ETP en France

Définition de l'ETP

Selon l'OMS : « L'éducation thérapeutique a pour objectif d'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 les activités organisées, y compris le soutien psycho-social. Cela a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge afin de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Grâce à une adhésion étroite à leur traitement, ils peuvent en améliorer l'efficacité et la tolérance et potentiellement mieux contrôler l'évolution de leur maladie.

L'éducation thérapeutique correspond à une évolution de la prise en charge médicale. Elle répond à un souhait largement exprimé par les patients qui, grâce à elle, peuvent retrouver une plus grande autonomie. L'ETP facilite l'acquisition de connaissances dont la qualité est bien supérieure à celle des informations non filtrées recueillies sur l'internet et les réseaux sociaux. L'ETP est également beaucoup plus efficace que la simple remise de documents ou qu'une information purement frontale c'est-à-dire sans évaluation objective de la compréhension du patient. En résumé, l'éducation thérapeutique a pour finalité de concourir à la modification ou à l'acquisition de nouveaux comportements chez des patients confrontés à de nouvelles contraintes de vie liées à leur maladie chronique et à son traitement.

Le cadre légal de l'ETP

Recommandations de l'HAS : les conditions d'exercice de l'ETP en France, ont été établies à partir de recommandations élaborées par l'HAS décrites dans un rapport de référence de publié en 2007 (accessible sur internet : www.has-sante.fr) [1]. Ce document très complet comprend un certain nombre de rubriques : définition, finalités et organisation d'un programme d'ETP. Ce rapport a été complété une première fois en 2008 (Rapport Saout) [2].

Ce rapport a été suivi de la publication de l'article 84 de la loi *HPST du 21 juillet 2009* qui inscrit pour la première fois dans le code de la santé publique, trois nouveaux programmes : les programmes d'éducation thérapeutique, les programmes d'accompagnement et les programmes d'apprentissage. Un nouveau rapport rédigé par le même

auteur (C. Saout) qui intègre tous les domaines concernant l'accompagnement du patient a été adressé à Madame la ministre de la santé en juillet 2015 [3].

La pratique formelle de l'ETP nécessite :

- La présence au sein de l'équipe de soins, d'un ou de plusieurs éducateurs qui ont bénéficié d'une formation spécifique en ETP sur une durée minimale de 50 heures ou qui disposent d'un diplôme universitaire (DU, Master ou Thèse) d'ETP. En dehors de médecins, il peut s'agir d'un personnel paramédical : infirmière, psychologue, diététicienne, stomathérapeute, etc. Quelques patients qualifiés de « patients experts ou patients ressources » ont été également formés à cette tâche éducative.
- D'avoir obtenu une autorisation de l'ARS après soumission d'un dossier bien argumenté. Ceci permet entre autres, de valoriser cette activité avec une cotation spécifique et de percevoir une rémunération par séance ou une rémunération forfaitaire par patient éduqué (environ 250 €/ patient éduqué).
- L'ETP doit être centrée sur le patient, sur ses besoins ; l'intervention éducative doit donc être différente d'un patient à l'autre.
- L'ETP est basée sur la réalisation d'un diagnostic éducatif. Elle est réalisée de façon interactive en face-face au moins sur une séance d'éducation. Ainsi les programmes basés sur une interaction uniquement téléphonique ne peuvent pas être considérés comme de véritables grammes d'ETP.
- L'ETP doit se faire plusieurs séances ; au minimum deux.

L'article 84 de la loi *HPST* précise que les programmes d'ETP seront financés par l'ARS. Ceci sous-entend que ce programme vient s'appuyer sur les résultats d'éléments scientifiques publiés.

Objectifs et résultats de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques

Objectifs

L'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir des compétences pour mieux vivre avec leur maladie chronique (coping). Une meilleure compréhension de leur maladie et de son traitement, permet de collaborer ensemble (alliance médecin/malade) et d'assumer une partie de leur prise en charge (notion de patient « acteur »).

On distingue schématiquement deux types de compétences :

- Les compétences d'auto soins :
 - Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance (clinique, biologique...).
 - Réaliser des gestes techniques et des soins (auto-injections, stomie...).
 - Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (diététique, activité physique, etc.).
 - Prévenir des complications évitables.
 - Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
 - Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.
- Les compétences d'adaptation relationnelle :
 - Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
 - Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
 - Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
 - Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles. Prendre des décisions et résoudre un problème.
 - Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
 - S'observer, s'évaluer et se renforcer.

Les quatre étapes de l'éducation thérapeutique :

Si le programme d'éducation thérapeutique varie en fonction de la pathologie, du patient et du contexte, le canevas reste, lui, à peu près toujours le même. Il s'organise autour de quatre étapes :

1. L'élaboration du diagnostic éducatif : le praticien ou l'équipe soignante

Tableau I. Les contraintes et les bénéfices de l'ETP

Les contraintes	Les bénéfices
• Agrément de l'ARS • Financement • Un lieu d'accueil adapté • Un personnel motivé • Dégager du temps (IDE) • Réévaluation régulière	• MICI : terrain idéal • Diagnostic d'annonce • Patient « acteur » • Observance/tolérance • Meilleur suivi • Qualité de vie

interroge le patient sur ce qu'il sait de sa maladie, sur ses répercussions dans sa vie quotidienne, ses activités, ses projets. Il l'interroge sur les difficultés rencontrées, le suivi de son traitement, ce qu'il imagine de son évolution, etc. Ce diagnostic permet de lister les compétences à acquérir.

2. Le programme éducation personnalisé : à partir du diagnostic éducatif, l'équipe chargée de l'éducation thérapeutique va construire, en lien avec le médecin référent, un programme d'éducation personnalisé, planifié dans le temps et négocié avec le patient. Ensemble, ils vont définir des priorités. Par exemple, apprendre à réagir vite et bien en cas de poussée.
3. La participation à des séquences d'éducation thérapeutique : individuelles ou collectives, elles se déroulent dans un temps et un lieu spécifiques. Elles sont conçues autour de modules qui font appel à des techniques spécifiques avec un support pédagogique adapté. Ces apprentissages sont menés par des médecins ou des paramédicaux dûment formés.
4. L'évaluation individuelle consiste à vérifier que le patient a progressé dans son comportement, que ces données médicales évoluent favorablement, que sa qualité de vie s'est améliorée. Ce bilan sera partagé avec les professionnels impliqués dans sa prise en charge.

Résultats

Quelques méta-analyses sont disponibles pour prouver l'impact de l'ETP. La plupart de ces études concernent quatre domaines : la diabétologie, la pneumologie, les maladies vasculaires, les maladies rhumatologiques. Une revue de 71 études (dont 61 randomisées) [4] montre que dans le *diabète*, l'éducation améliore significativement la glycémie (HbA1c). Dans l'*asthme*, l'éducation permet de réduire significativement le nombre et la gravité des crises d'asthme et temps d'arrêts de travail mais ne modifie pas la capacité respiratoire [4]. Dans l'*hypertension* plusieurs études ont montré une amélioration significative de la pression systolique grâce à l'éducation [4].

Dans le *diabète de type 2* des études ont montré un impact positif de l'éducation sur la fréquence de l'auto surveil-

lance de la glycémie, sur le régime alimentaire et sur le contrôle glycémique [5, 6]. Une autre étude a démontré l'impact positif de l'éducation sur les complications morbides du diabète notamment la réduction des ulcérations du pied et le moindre recours à l'hospitalisation [7]. Dans la *polyarthrite rhumatoïde* les effets positifs de l'intervention éducative sur la fonction articulaire sont moins établis ; une méta-analyse regroupant 7 essais randomisés et 1 étude non randomisée s'est révélée statistiquement non significative [8, 9]. L'efficacité de l'ETP a été mise en valeur dans d'autres pathologies chroniques telles que la dépression, la sclérose en plaque ou la mucoviscidose...

Le bénéfice médico-économique a été démontré dans les quatre pathologies principales évoquées ci-dessus. La plupart de ses études souffrent cependant de limites méthodologiques du fait d'un grand nombre de facteurs à maîtriser pour ces analyses. Pour mesurer l'efficacité de l'ETP, il est difficile en effet d'appliquer strictement les méthodes utilisées dans les essais thérapeutiques.

Objectifs et résultats de l'éducation thérapeutique dans les MICI

Les MICI constituent un terrain idéal pour l'ETP. Il s'agit de sujets jeunes porteurs d'une maladie chronique. Les données épidémiologiques permettent de constater l'apparition de formes de MICI touchant des sujets de plus en plus jeunes justifiant déjà l'extension de ses programmes éducatifs en milieu pédiatrique.

L'ETP devrait intervenir à deux moments-clés

1. Au moment de la découverte de la maladie ou dans les six premiers mois. Le *diagnostic d'annonce* qui n'existe pratiquement pas aujourd'hui dans les MICI est déterminant pour faire comprendre à ses patients la notion d'une maladie chronique qui nécessitera un traitement au long cours. Des connaissances suffisantes doivent être acquises par le patient pour mieux comprendre l'origine de sa maladie, ses facteurs de risques, sa localisation, ses possibilités d'évolution et

pour mettre en place un traitement de fond qui ne devra pas être interrompu inopinément.

2. Le deuxième moment éducatif important est motivé par la nécessité d'un *changement de thérapeutique* en raison d'une aggravation de la maladie. Il s'agit notamment de l'instauration d'un traitement immunosuppresseur classique ou par biothérapie. Ces malades vont être confrontés à diverses stratégies thérapeutiques. Celles-ci méritent d'être bien assimilées sous peine, soit d'une augmentation du risque d'effets indésirables, soit d'une inobservance source d'échec thérapeutique.

Les outils de l'ETP dans les MICI

Le *diagnostic éducatif* permet d'identifier les besoins éducatifs du patient. Cette étape se construit sur une relation de confiance, par la compréhension empathique du soignant en entretien individuel. Il vise à identifier les potentialités d'apprentissage et d'observance.

Le *support pédagogique* : *Portfolio EDUMICI*. Ce document illustré de grande qualité a été élaboré par un collège de gastroentérologues membres du GETAID assistés de formateurs en ETP et de patients membres de l'AFA. Les séances éducatives sont réalisées à partir de ce livre à visée pédagogique où sont abordés tous les thèmes relatifs à leur MICI. Le patient pourra choisir un ou deux thèmes sur lesquels il souhaite avoir des éclaircissements indispensables à la gestion de la maladie.

Quelques thèmes privilégiés ont été développés :

- Connaissance de la maladie.
- Le tabac.
- L'observance et la gestion des effets indésirables.
- La réactivité au moment des poussées.
- Le recours à la chirurgie (y compris la stomie).

Une communication adaptée

Pour que l'ETP puisse aboutir, elle doit intégrer le discours du malade, qui passe souvent par une parole différente de celle du médecin prescripteur. Un ambitieux programme international de communication spécifiquement dédié aux MICI intitulé « *IBD connect* » a été mis en place. Ce programme de



Figure 1. L'étoile des « cinq santés » du diagnostic éducatif représentée dans le portfolio MICI comme dans tous les programmes d'ETP



Figure 2. Une page du portfolio EDU MICI dans lequel sont abordés tous les aspects de la prise en charge des MICI. Outil de base pour l'ETP

formation et d'échange est destiné prioritairement aux gastroentérologues qui s'intéressent aux MICI. Il fait appel à des techniques de communication qui ont déjà fait leurs preuves, tel que « l'interview motivationnel ».

Le développement de l'ETP en MICI en France

En France, près d'une centaine de personnes (essentiellement des infirmières) ont bénéficié d'une formation ETP en MICI et ces programmes sont

reconduits tous les ans pour former davantage d'éducateurs.

Actuellement l'ETP des MICI est pratiquée presque exclusivement en CHU. Il reste donc à étendre cette pratique dans les CHG et en libéral.

La difficulté principale est non seulement de trouver du personnel formé mais surtout de dégager du temps infirmier consacré à cette activité, alors que la plupart des centres sont en pénurie d'infirmières de soins. Il existe néanmoins quelques centres y compris en libéral, qui exercent une activité

d'ETP transversale partagée par diverses spécialités (cardiologie, diabète, etc.) permettant de regrouper efficacement les moyens financiers et en personnel. Les contraintes administratives et l'absence de rémunération réelle rendent pour l'instant difficile la mise en œuvre de l'ETP en libéral malgré la volonté de certains. L'association de patients (AFA) a pu bénéficier d'un soutien institutionnel et celui-ci devrait être renouvelé pour faciliter l'accès de certains patients à un programme d'ETP en grande partie assumé par des patients « ressources ».

Des plateformes téléphoniques qui constituent dans ce domaine une source d'économie importante de temps et de moyens peuvent être un relais pour le patient et l'éducateur mais l'entretien téléphonique ne pourra jamais être totalement assimilé à une véritable séance d'ETP. Celle-ci est bien plus pertinente lorsqu'elle est effectuée par une communication directe en face à face individuelle ou en groupe [10].

La télémédecine est elle aussi reconnue comme une bonne ressource médico-économique et des expériences éducatives ont été conduites grâce à ce support mais celle-ci s'adresse davantage aux médecins qu'au patient lui-même. En outre, la télémédecine est loin d'être disponible partout à tout moment [11].

L'évaluation de l'ETP dans les MICI

L'expérience de l'ETP dans les MICI en France est assez limitée. On dispose cependant de quelques données sur la qualité de vie [12] et sur le rôle du contexte anxio-dépressif sur l'observance [13]. En matière d'ETP dans les MICI, l'expérience vient surtout des équipes canadiennes [14, 15] et scandinaves notamment danoises [16, 17]. Ces dernières ont particulièrement développé les programmes d'e-santé mais ceci ne représente qu'une partie des ressources d'éducation et de suivi des patients [16, 17].

Les experts européens ont bien pris conscience de l'importance de cet accompagnement des patients [18].

L'évaluation scientifique de l'ETP dans les MICI en France vient de faire l'objet d'une grande étude multicentrique réalisée sur plus de 260 patients par une vingtaine de centres du GETAID. Il s'agit de l'étude *ECIPE*. Cette étude a été conduite comme un essai thérapeu-

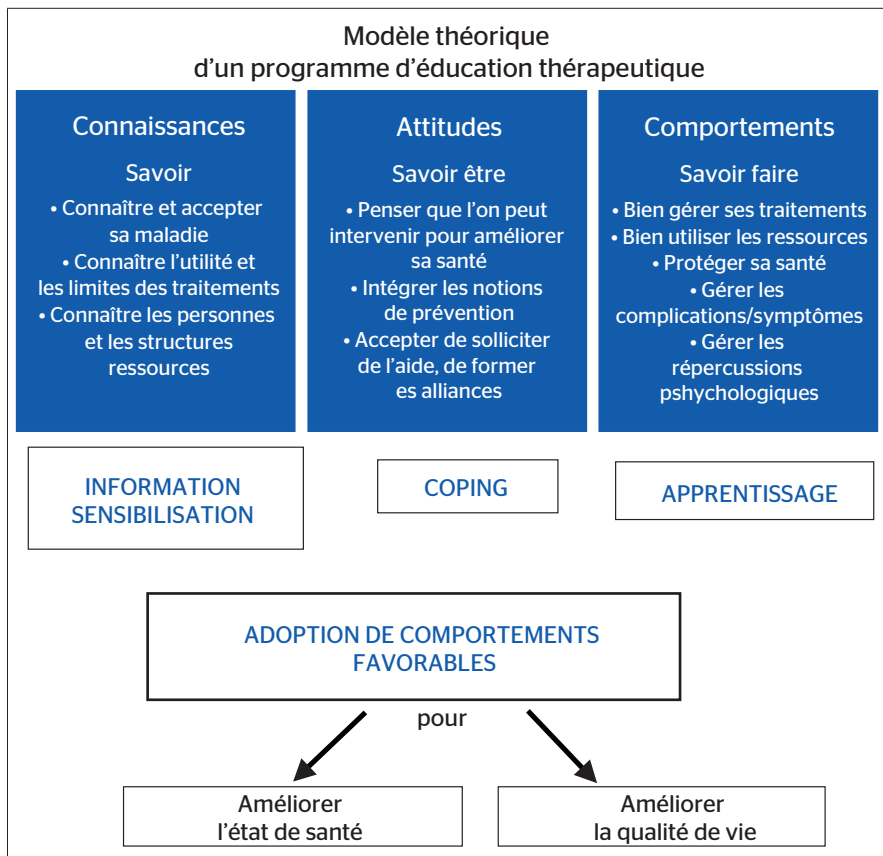


Figure 3. Représentation schématique d'un programme d'ETP.
La notion de *coping* (bien vivre avec sa maladie) mérite d'être bien assimilée

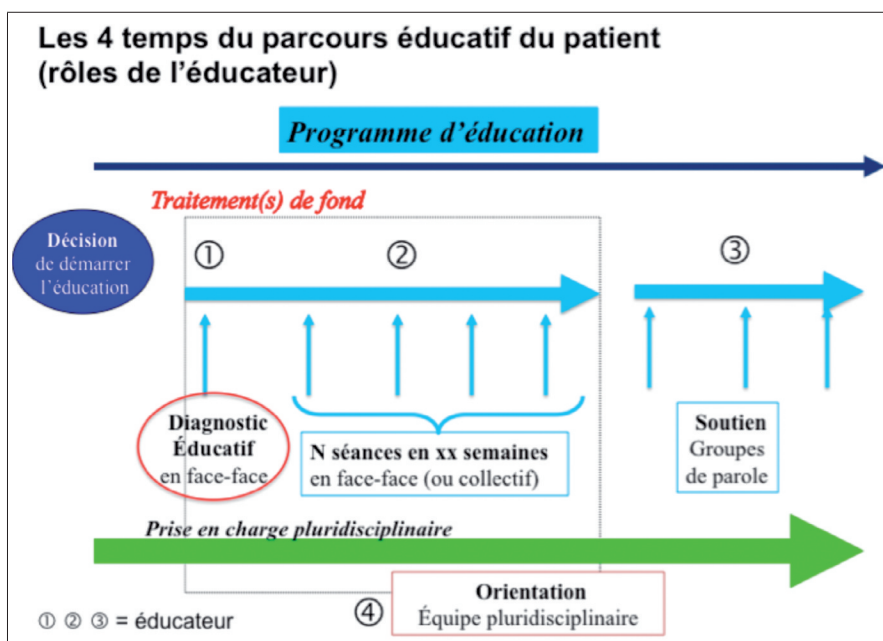


Figure 4. Représentation schématique du parcours éducatif qui comporte :
le diagnostic éducatif – les sessions individuelles d'ETP suivies éventuellement
de sessions de soutien en groupe

tique et a comparé un groupe de patients éduqués pendant six mois à un groupe de patients témoins non éduqués de façon randomisée et contrôlée. Les sujets témoins, non éduqués au départ, bénéficiaient du même

programme d'éducation en décalé du sixième au douzième mois. La population a été stratifiée entre les patients naïfs dont le diagnostic de MICI était récent et les patients rencontrant un tournant évolutif dans leur maladie ou

débutant une biothérapie. Le critère principal reposait sur l'évaluation d'un score psycho pédagogique et dont la progression devait être > 20 % dans le groupe éduqué par rapport au groupe contrôle. Ce score a été calculé au début de l'étude puis à 6 mois et à douze mois. Ce score, développé originalement pour les MICI, s'est inspiré de celui déjà validé dans le diabète par l'équipe du Pr Golay à Genève [5, 6]. Trois chapitres étaient abordés dans ce score : 1. Conceptions et compétences. 2. Comportements de santé. 3. Qualité de vie et organisation du quotidien. Les données recueillies permettaient d'évaluer les connaissances du patient vis-à-vis de sa maladie, de son traitement et de ses capacités d'adaptation à la vie quotidienne personnelle et sociale.

Les résultats de cet essai clinique, présentés au dernier congrès européen de gastroentérologie, démontrent que l'objectif principal de progression des connaissances et de modification du comportement des patients a largement été atteint [19].

Plus précisément l'analyse statistique en intention d'éduquer montre que le score d'ECIPE augmente de plus de 20 % chez 46 % des patients dans le groupe « éduqués » vs 24 % dans le groupe « non éduqués » ($p = 0,003$). L'analyse des sous-scores d'ECIPE, montre que les résultats sont très positifs pour les deux premiers chapitres : 1. conceptions et compétences ($p < 0,0009$) et 2. comportement de santé ($p < 0,001$) mais pas le 3. qualité et organisation de vie, peut-être parce que le délai d'observation de 6 mois était trop court. Parmi les objectifs secondaires, les résultats sont également positifs pour la qualité de vie mesurée plus classiquement par le score IBDQ, pour le score d'inquiétude des patients (RIPC) et pour la productivité au travail (WPAI) chez l'ensemble des patients dont le score a augmenté de plus de 20 %. Le score d'observance n'était pas significativement augmenté à 6 mois. Ceci a déjà été observé dans de nombreuses études consacrées à l'ETP. Il est probable que les scores que nous utilisons pour mesurer l'observance ne soient pas très performants. Il est bien connu que les patients ont toujours tendance à répondre positivement à ces questionnaires pour ne pas contrarier leur médecin ! L'analyse des résultats d'ECIPE à 12 mois est en cours. Cette grande étude prospective

multicentrique et contrôlée montre pour la première fois qu'un programme d'éducation thérapeutique est capable de modifier positivement les compétences d'un patient vis-à-vis de sa MICI.

Les détails de cette étude, en cours de publication, seront présentés oralement (présentation scientifique et FMC) dans le cadre des journées scientifiques des JFHOD 2016. Il n'y a eu jusqu'ici, à notre connaissance, aucune évaluation médico-économique formelle de l'ETP dans les MICI en France. On notera cependant une enquête réalisée en collaboration avec l'AFA dans le cadre d'un programme d'ETP intitulé : « coaching santé API-MICI » (D. R. Bertholon, Thèse 2009). Le but était de mesurer l'utilité de l'intervention éducative du point de vue du patient lui-même. Parmi les compétences acquises, celles concernant la santé psychologique sont classées au premier rang, viennent ensuite la façon de mieux gérer les poussées, l'orientation par les soignants susceptibles de faciliter la prise charge et la maîtrise des traitements dans la vie courante, etc. Dans l'immense majorité des cas la participation des patients à un programme d'ETP est vécue très positivement. Dans la plupart des cas, ces séances d'ETP ont conduit à une meilleure observance, à une levée de certaines « peurs alimentaires », à un renforcement de l'activité physique. En outre, cet accompagnement rompt la tendance à l'isolement de certains patients qui parlent plus facilement de leur maladie avec leur entourage. Toutes ces attitudes positives sont potentiellement de sources de gains médico-économiques.

Les autres bénéfices attendus de l'ETP dans les MICI

Les « PRO »

L'ETP est un domaine privilégié pour l'expression des « Patients Reported Outcome » (PRO). Ces PRO qui pourraient se traduire en français comme :

Tableau II : Expression du « vécu » du patient avec sa maladie à l'aide d'auto-questionnaires

Les PRO (Patient Reported Outcomes)
• Qualité de vie
• Handicap fonctionnel
• Fatigue
• Anxiété – Dépression
• Communication

le « vécu des patients face à leur maladie » est devenu un domaine incontournable de la prise en charge de patients porteurs de maladies chroniques. Leur évaluation est basée sur des auto- questionnaires qui se distinguent un peu des questionnaires de qualité de vie dont l'interprétation peut être en partie influencée par le clinicien (IBDQ). Le recueil des PRO fait maintenant partie intégrante des objectifs des essais thérapeutiques. À travers ces PRO, les patients peuvent s'exprimer non seulement sur leur qualité de vie mais aussi sur le handicap fonctionnel ressenti, sur leur degré de fatigue ou encore sur leur état anxio-dépressif [20, 21].

L'Handicap Fonctionnel

Là encore des progrès ont été réalisés pour mesurer l'handicap fonctionnel lié aux MICI jusqu'ici très sous-estimé. Un score de handicap spécifique a été récemment validé et publié (Disability index) [22, 23]. Cet indice tient compte des principales préoccupations des patients porteurs de MICI : difficulté à maîtriser les « urgences toilettes » – difficulté à assumer les tâches domestiques, scolaires ou de travail à l'extérieur du domicile [24, 25] – difficulté à communiquer avec son entourage familial ou professionnel-difficultés dans les relations de couples, etc. Tous ces domaines peuvent être abordés au cours des sessions d'ETP avec si nécessaire l'appui d'une consultation psychologique.

L'ETP et l'e-santé

Le développement de l'e-santé amène à s'interroger sur la place des applications d'e-santé comme outil dans l'ETP [16-17]. Trois applications MICI ont été développées en France : 1) EASYMICI est une application sur le net plutôt destinée à faciliter la tâche des médecins et connaît un bon succès auprès des gastroentérologues libéraux. 2) CARMELIA est une application internet et smartphones ou tablette à

destinée mixte médecins/patients. Il s'agit de l'application techniquement la plus avancée et la plus complexe avec des liens internet de communication entre soignants et patients permettant si nécessaire une réaction rapide. 3) MyMICI est aussi une application internet et smartphones ou tablette mais plus simple et plutôt destinée au patient avec pour principale idée d'anticiper la consultation à venir en recueillant au préalable, les signes d'activité de la maladie, les principales préoccupations du patient (PRO) et les événements survenus entre deux consultations. Certaines données peuvent être représentées graphiquement. On devrait pouvoir mesurer ainsi l'impact des consultations médicales et/ou des séances d'ETP sur tel ou tel aspects de la prise en charge du malade et de sa maladie. L'e-santé propose d'autres canaux d'informations et d'interaction entre médecin et malade permettant d'enrichir le lien médical ou paramédical. Les ressources de l'e-santé sont encore peu exploitées et méconnues des médecins. Elle ne peut cependant pas se substituer totalement à un contact en face à face. Comme nous l'avons dit plus haut, la même critique peut être faite aux plateformes téléphoniques.

L'ETP et la transition : adolescents/adultes

Une des missions de l'ETP serait de faciliter la transition de la prise en charge entre la pédiatrie et le monde des gastroentérologues adultes [26-27]. Cette transition doit se faire de façon harmonieuse sans bouleversement brutal du traitement. Cet accompagnement concerne les adolescents, mais aussi leurs parents qui ont besoin de connaître eux aussi l'évolution possible de la maladie et la stratégie thérapeutique envisagée de façon concertée entre le gastroentérologue pédiatre et gastroentérologue adulte.

Certaines structures ont déjà bien compris ce besoin d'une transition

Tableau III. Comparaison de l'ETP individuelle et de l'ETP en groupe

Éducation individuelle ?	Éducation en groupe ?
• Entretien personnalisé	• Interactions entre patients
• Contrat d'objectifs	• Confrontations, motivation
• Relation plus privilégiée	• Convivialité
• Prend du temps +++	• Gain de temps
• Risque emprise soignant/patient	• Complémentarité personnalités
• ± Compatibilité 2 personnalités	• Exercices interactifs
• Monotonie relation	• Emploi du temps préétabli

organisée ado/adultes et ont intégré dans leurs équipes des infirmières qualifiées en ETP. Un programme EDUMICI pédiatrique a été développé en France et comporte son propre portfolio qui est déjà couramment utilisé à cet effet.

L'ETP, les relations entre les soignants et la délégation tâches

Dernier point et non des moindres, il apparaît que la pratique de l'ETP dans les équipes de soins améliore grandement les relations entre les médecins et le personnel para médical. Les infirmières se trouvent gratifiées par cette tâche de responsabilité auprès des patients dont elles doivent gagner la confiance et les médecins savent qu'ils pourront davantage s'appuyer sur elles pour résoudre certains aspects de la prise en charge. À l'image du collège d'« IDB nurses » développé en Europe avec le soutien de l'ECCO, il convient de faciliter en France la formation d'infirmières spécialisées en MICI [28]. Le rôle des patients « ressources » mérite également d'être bien défini. Ainsi l'ETP ne doit pas être vécue comme certains l'imaginent, comme très consommatrice de temps mais elle représente au contraire une épargne de temps considérable grâce au partage de tâches entre les soignants et au comportement beaucoup plus adapté du patient éduqué face à sa maladie chronique.

Conclusion

En résumé, les principaux buts de l'ETP sont d'accompagner le patient en lui donnant des connaissances, en puisant dans ses ressources pour lui permettre d'acquérir des compétences, en l'incitant à modifier certains comportements (ex. : alimentation, tabac, observance...) et finalement en lui permettant de mieux vivre avec sa maladie. En outre, la pratique de l'ETP facilite la délégation de tâches et les relations de l'équipe soignante. L'ETP est la garantie d'une médecine plus humaine avec un véritable dialogue d'échange, d'une médecine plus efficace parce que mieux comprise et mieux suivie, d'une médecine intelligente parce qu'elle intègre la perception du patient, d'une médecine de progrès et non une médecine désuète ou virtuelle et d'une médecine potentiellement économe. Le train de l'ETP dans les MICI est en marche. Cette activité ne demande qu'à se développer.

Il faudra pour cela que nos instances de santé publique nous y encouragent par un financement adapté avec un « label-ETP MICI ».

Soulignons toutefois que tous nos patients n'auront pas besoin du même support éducatif. Il faut donc s'attacher à mieux définir le ou les profils des patients les plus susceptibles d'en bénéficier et mettre en œuvre les démarches facilitant un accès prioritaire aux patients concernés.

L'ETP ne peut remplacer ni le médecin, ni les médicaments, mais dans le domaine des MICI, le suivi des stratégies thérapeutiques et la réduction de l'handicap fonctionnel restent deux enjeux majeurs. L'intérêt de l'ETP dans les MICI vient d'être scientifiquement démontré grâce à l'étude française ECIPE. L'ETP pourrait se concevoir comme un véritable partage de tâches impliquant avant tout le médecin qui reste le « chef d'orchestre », mais aussi le personnel paramédical et le patient lui-même avec la notion d'une alliance soignants/patient. Pour ceux qui ont la chance de disposer déjà d'un tel programme d'éducation, il est clair que les modifications du comportement des patients sont susceptibles de limiter certains risques morbides liés aux MICI et à leur traitement. Il ne reste qu'à convaincre davantage de gastroentérologues et de patients de la pertinence de cette démarche éducative... Actuellement l'ETP dans les MICI n'est pratiquée presque exclusivement qu'en CHU. La mise en commun de moyens dans le cadre de structures transversales d'ETP (publiques ou privées) intégrant plusieurs spécialités peut être parfaitement envisagée pour faciliter l'accès aux patients suivis en médecine publique ou libérale.

Références

1. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide Méthodologique Juin 2007 (www.has-sante.fr).
2. Rapport pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Saout Ch. Septembre 2008 (www.has-sante.fr).
3. Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé. Saout Ch. Juillet 2015 (www.has-sante.fr).
4. Wari A, Wang PS, La Valley MP, *et al.* Self management education programs in chronic diseases: a systematic review and

methodological critique of the literature. Arch of Internal Med 2004;1264:1641-9.

5. Golay A, Lagger G, Chambouleyron M, *et al.* Therapeutic education of diabetic patients. Diabetes. Metab Res Rev. 2008;24(3):192-6.
6. Lagger G, Chambouleyron M, Correia, *et al.* The cure of type 2 diabetes and patient education. Rev Med Suisse 2015;11(467): 715-6:718-9.
7. Patout CA Jr, Birke JA, Horswell R, *et al.* Effectiveness of a comprehensive diabetes lower-extremity amputation prevention program in a predominantly low-income African-American population. Diabetes Care 2000;23:1339-42.
8. Badamgarav E, Croft JD Jr, Hohlbauch A, *et al.* Evidence-Based Medicine Working Groups in Rheumatology. Effects of disease management programs on functional status of patients with rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum 2003;49:377-87.
9. Riemsma RT, Taal E, Kierwan JR, *et al.* Systematic review of rheumatoid arthritis patient education. Arthritis et Rheumatism 2004;51:1045-59.
10. Huang VW, Reich KM, Fedorak RN. Distance management of inflammatory bowel disease: systematic review and meta-analysis. World J Gastroenterol 2014;20: 829-42.
11. Aguas Peris M, Del Hoyo J, Bebia P, *et al.* Telemedicine in inflammatory bowel disease: opportunities and approaches. Inflamm. Bowel Dis 2015;21:392-9.
12. Colombel JF1, Yazdanpanah Y, Laurent F, *et al.* Quality of life in chronic inflammatory bowel diseases. Validation of a questionnaire and first French data. Gastroenterol Clin Biol 1996;20:1071-7.
13. Nahon S, Lahmek P, Saas C, *et al.* Socio-economic and psychological factors associated with non adherence to treatment in inflammatory bowel disease patients: results of the ISSEO survey. Inflamm Bowel Dis 2011;17:1270-6.
14. Waters BM1, Jensen L, Fedorak RN. Effects of formal education for patients with inflammatory bowel disease: a randomized controlled trial. Can J Gastroenterol 2005;19: 235-44.
15. Quan H, Present JW, Sutherland LR. Evaluation of educational programs in inflammatory bowel disease. Inflamm Bowel Dis 2003;9:356-62.
16. Elkjaer M, Shuhaibar M, Burisch, *et al.* E-health empowers patients with ulcerative colitis: a randomised controlled trial of the web-guided "Constant-care" approach. Gut 2010;59:1652-61.
17. Pedersen N, Thielsen P, Martinsen L, *et al.* eHealth: individualization of mesalazine treatment through a self-managed web-based solution in mild-to-moderate ulcerative colitis. Inflamm Bowel Dis 2014;20: 2276-85.
18. Elkjaer M, Moser G, Reinisch W, *et al.* IBD patients need in health quality of care ECCO consensus. J Crohns Colitis 2008;2:181-8.
19. Moreau J, Marthey L, Trang C, *et al.* Impact of an education program on IBD patient's skills: a randomized, controlled multicenter study (ECIPE). UEG Journal 3(5S):A 91,OP281.

20. Van der Have M, Fidder HH, Leenders, *et al*. Self-reported disability in patients with inflammatory bowel disease largely determined by disease activity and illness perceptions. *Inflamm Bowel Dis* 2015;21:369-77.
21. Graff LA1, Walker JR, Bernstein CN. Depression and anxiety in inflammatory bowel disease: a review of comorbidity and management. *Inflamm Bowel Dis* 2009;15: 1105-18.
22. Peyrin-Biroulet L, Cieza A, Sandborn WJ, *et al*. Development of the first disability index for inflammatory bowel disease based on the international classification of functioning, disability and health. (IPNIC) group. *Gut* 2012;61(2):241-247.
23. Gower-Rousseau C, Sarter H, Savoye G, *et al*. Validation of the Inflammatory Bowel Disease Disability Index in a population-based cohort. *Gut* 2015 Dec;doi:10.1136/gutjnl-2015-310151 (sous presse).
24. Marri SR, Buchman AL. The education and employment status of patients with inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis* 2005;11:171-7.
25. Calsbeek H, Rijken M, Bekkers MJ, *et al*. School and leisure activities in adolescents and young adults with chronic digestive disorders: impact of burden of disease. *Int J Behav Med* 2006;13:121-30.
26. Shepanski MA, Hurd LB, Culton K, Markowitz JE, Mamula P, Baldassano RN. Health-related quality of life improves in children and adolescents with inflammatory bowel disease after attending a camp sponsored by the Crohn's and Colitis Foundation of America. *Inflamm. Bowel Dis* 2005;11: 164-70.
27. Boamah LM, Bohren JR, Pentiuik S, *et al*. Development and testing of a CD-ROM program for improving adolescent knowledge of inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2010;50:521-5.
28. O'Connor M, Gaarenstroom J, Kemp K, *et al*. N-ECCO survey results of nursing practice in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis in Europe. *J Crohns Colitis* 2014;8:1300-7.

LES QUATRE POINTS FORTS

La population concernée, l'évolutivité de ces pathologies, leur retentissement psycho-social, les nouvelles stratégies thérapeutiques comportant des traitements non dénués de risques et leurs modalités de surveillance font des MICI un terrain idéal pour l'éducation thérapeutique.

L'ETP doit être exercée par un personnel disposant des compétences nécessaires dans une structure adaptée ayant reçu l'agrément de l'ARS. L'ETP doit être réalisée en face à face individuel ou en groupe et ne peut se limiter à une simple conversation téléphonique.

L'ETP dans les MICI a pour objectif de donner au patient des connaissances d'une qualité suffisante pour lui permettre d'acquérir des compétences afin d'améliorer sa qualité de vie avec sa maladie.

La pertinence de l'ETP dans les MICI et sa valorisation reposent sur l'utilisation des moyens disponibles en termes de personnel médical ou paramédical ou le recours à des patients ressources et sur l'utilisation d'outils adaptés (portfolio, applications d'e-santé, etc.) dans un cadre réservé à cette activité.

Questions à choix unique

Question 1

Toutes les affirmations suivantes sont vraies pour la pratique de l'ETP sauf une :

- ☐ A. Avoir reçu une formation d'éducateur (minimum 50 h)
- ☐ B. Avoir obtenu l'agrément de l'ARS
- ☐ C. Être en partie autofinancée
- ☐ D. Être réévalué tous les 3 ans
- ☐ E. Le coordinateur doit être médecin

Question 2

Dans l'étude ECIPE L'ETP des MICI a démontré principalement son efficacité dans :

- ☐ A. L'observance du traitement
- ☐ B. L'amélioration des compétences du patient pour la prise en charge de sa maladie
- ☐ C. L'amélioration de la productivité au travail
- ☐ D. La modification de l'histoire naturelle de la maladie

Question 3

Le projet éducatif EDU MICI a été réalisé :

- ☐ A. Par téléphone
- ☐ B. N'importe où
- ☐ C. À l'aide d'un portfolio
- ☐ D. À partir d'une application d'e-santé.

Notes
