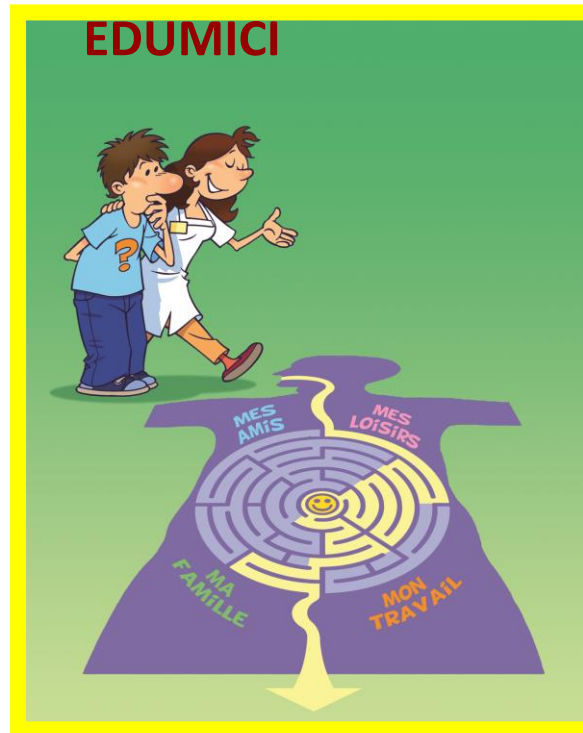


L'Education Thérapeutique dans les MICI



J. MOREAU
Gastroentérologie
CHU Rangueil-Toulouse

CONFLITS D'INTÉRÊT

- **MSD France**
- **ABBVIE**
- **VIFOR**



OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

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

DEFINITION

Selon l'OMS, 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.

Cadre légal et Objectifs de l'ETP

- Recommandations de la HAS (loi HPST 2009) actualisées en 2015
- Agrément de l'ARS (Dossier)
- Un médecin dans l'équipe mais forcément le coordinateur du programme
- Un personnel motivé : IDE, Diet., Psycho., Patients ressources formés à l'ETP (40h minimum)
- Un lieu d'accueil adapté



Cadre légal et Objectifs de l'ETP

- 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**.
- L'ETP doit se faire plusieurs séances dont au minimum deux séances en individuel (face à face).

Le Financement de l'ETP en France

Financement institutionnel = ARS

Si programme d'ETP validé

250€ / patient éduqué (quelque soit la durée)

12.500€ maxi. par programme d'ETP (n= 50)

Temps IDE avec codage spécifique

Redistribution dans les MIGAC

Financement privé :

- Industrie pharmaceutique
 - Formation éducateurs
 - Formation médecins
 - Support éducatif
 - Soutien projets (GETAID)
- Association de patients (AFA)

Modèle théorique d'un programme d'éducation thérapeutique

Connaissances

Savoir

*Maladie, effet et limites
des traitements,
ressources...etc*

**INFORMATION
SENSIBILISATION**

Modèle théorique d'un programme d'éducation thérapeutique

Connaissances

Savoir

*Maladie, effet et limites
des traitements,
ressources...etc*

**INFORMATION
SENSIBILISATION**

Attitudes

Savoir être

*Attitude de prévention,
demander de l'aide, penser
qu'on peut agir pour
améliorer sa santé...etc*

COPING

Modèle théorique d'un programme d'éducation thérapeutique

Connaissances

Savoir

*Maladie, effet et limites
des traitements,
ressources...etc*

**INFORMATION
SENSIBILISATION**

Attitudes

Savoir être

*Attitude de prévention,
demander de l'aide, penser
qu'on peut agir pour
améliorer sa santé...etc*

COPING

Comportements

Savoir faire

*Bien gérer ses traitements,
utiliser ses ressources,
Gérer les symptômes,
impact psychologique... etc*

APPRENTISSAGE

ADOPTION DE COMPORTEMENTS FAVORABLES

POUR

AMELIORER L'ETAT DE SANTE

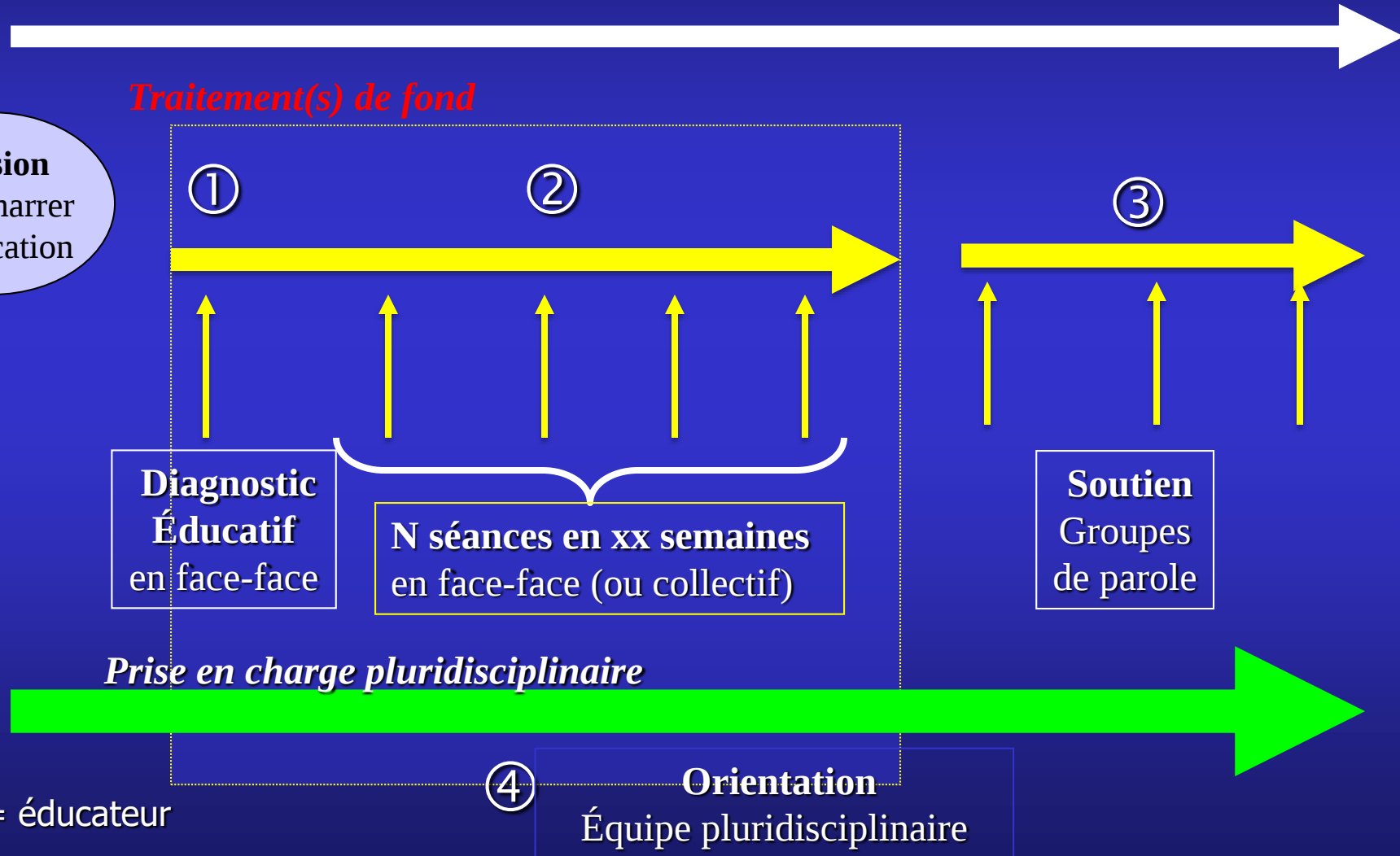
AMELIORER LA QUALITE DE VIE

Coping or not coping ?



LES 4 TEMPS DU PARCOURS EDUCATIF DU PATIENT (rôles de l'éducateur)

Programme d'éducation



Les MICI, un terrain idéal pour l'ETP:

- Sujets jeunes ++
- Maladie chronique, invalidante
- Physiopathologie difficile à comprendre
- L'évolution souvent imprévisible (F. de risques)
- Stratégies thérapeutiques parfois complexes
- Contrôles réguliers nécessaires

EDUMICI

- ✓ Un programme d'éducation spécifique pour les MICI a été mis en place dans les centres spécialisés du GETAID (EDUMICI)
- ✓ Au moins deux professionnels de santé par centre ont été formés pour devenir des éducateurs thérapeutiques avec un enseignement minimal de 40 heures.



L'ETP dans les autres maladies chroniques

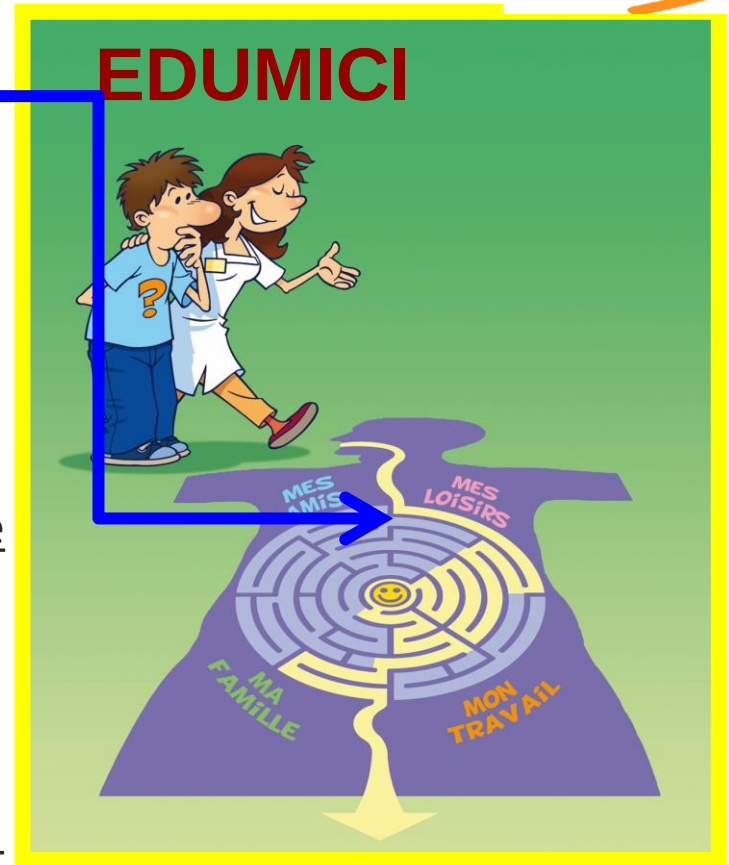
- Diabète : amélioration de la glycémie, diminution morbi/mortalité
- HTA : diminution de la pression systolique
- Asthme: réduction du nombre et la gravité des crises
- Autres pathologies chroniques
 - SEP
 - P.Rhumatoïde ++
 - Mucoviscidose
 - Hépatite C ...
- Bénéfices médico-économiques

Golay. Metab Res Rev. 2008 Mar-Apr;24(3):192-6.
Badamgarav E. Arthritis Rheum. 2003;49:377-87.



EDUMICI - Un programme éducatif :

- Pour mieux accompagner les patients
- Pour connaître les préoccupations des patients (PRO)
- Pour mieux faire comprendre la maladie et son traitement
- Pour améliorer l'organisation et la qualité de vie avec la maladie
- Pour améliorer la gestion des poussées et l'observance
- Pour améliorer la communication avec le patient

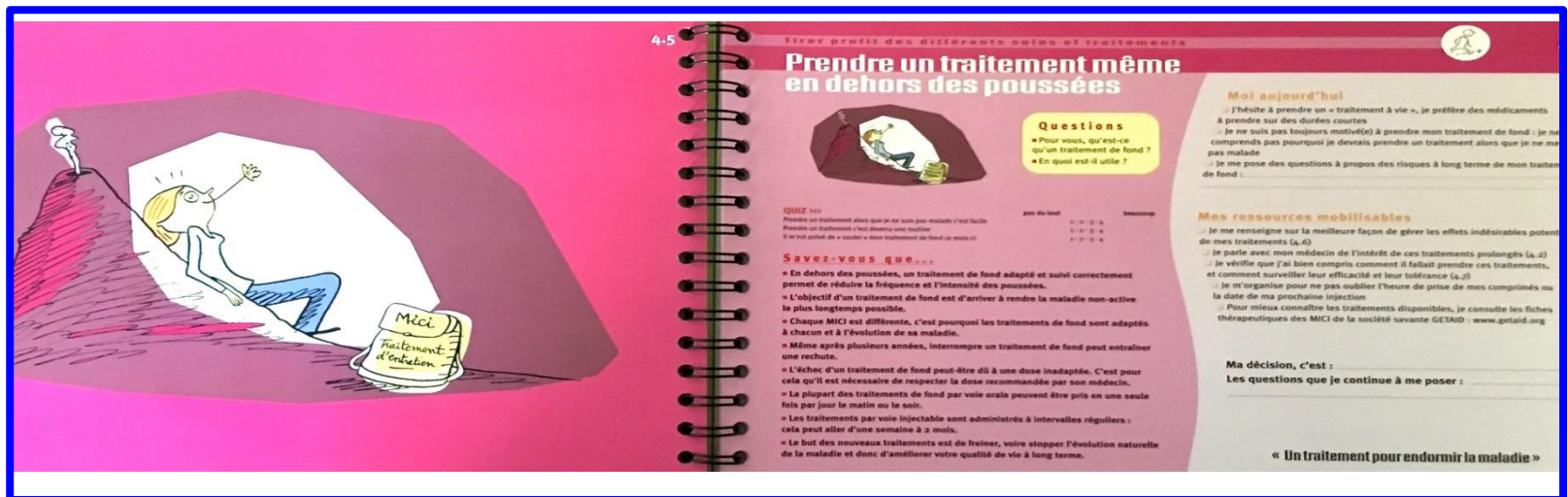
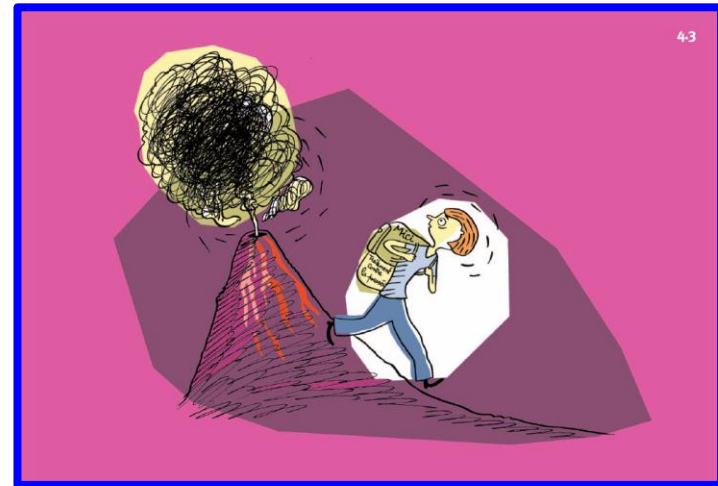


Thèmes prioritaires d'éducation pour les MICI

- Connaissance de la maladie
- Rôle du tabac
- Lutte contre les peurs alimentaires
- Observance des traitements
- Gestion de effets secondaires
- Gestion des poussées
- Mieux appréhender la chirurgie

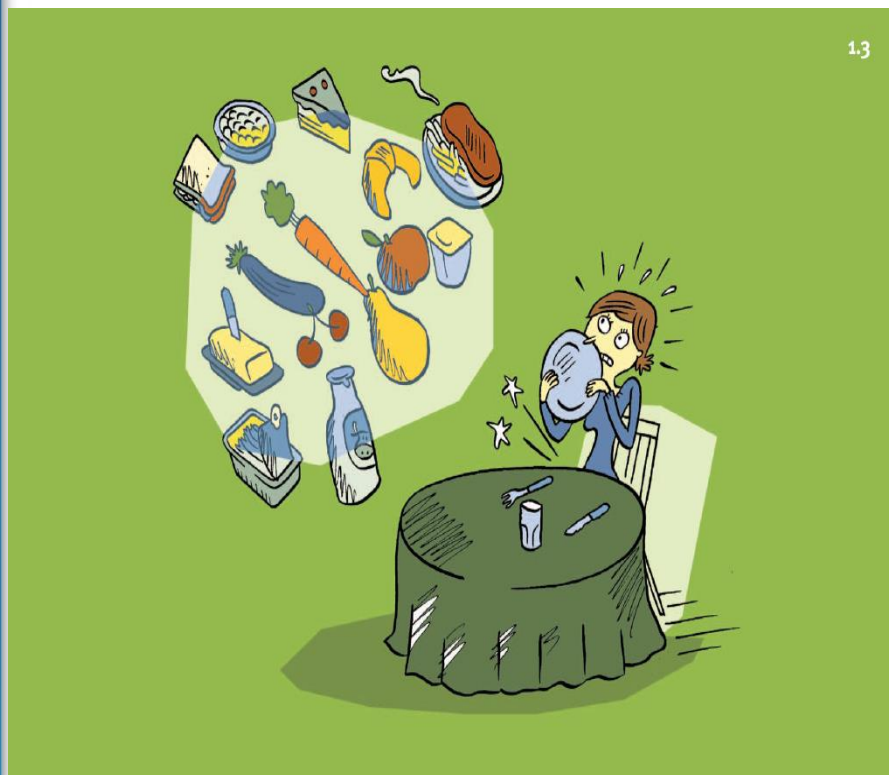


Un outil spécifique : Le Portfolio EDUMICI





Le Portfolio EDUMICI



Organiser mon quotidien et améliorer ma qualité de vie

13

Adapter mon alimentation pendant une poussée



Questions

- D'après vous, des écarts de régime peuvent-ils « réveiller » une MICI ?
- Que mangez vous en période de poussée ?

Savez-vous que...

- Un régime sans résidu va permettre de diminuer la diarrhée et les douleurs lors des poussées.
- En cas de poussée, un régime pauvre en résidus, autorisant la charcuterie, le pain, les pommes de terre est souvent recommandé.
- En période de poussée et en cas de sténose, c'est-à-dire lorsqu'il existe un rétrécissement localisé de l'intestin, il faut éviter les fibres longues (ex : les poireaux).
- En période de rémission (absence de poussée), il n'y a pas besoin de suivre un régime particulier.
- Dans certains cas, la maladie peut se compliquer d'une dénutrition et nécessitera donc une prise en charge nutritionnelle spécifique.
- D'une manière générale, il faut se méfier des régimes d'exclusion et demander l'avis d'un médecin ou d'un diététicien qui connaît les MICI plutôt que de suivre les conseils de personnes qui ne s'y connaissent pas toujours très bien !
- La prise de corticoïdes peut augmenter l'appétit et faire prendre du poids. Pour éviter cela, il s'agit d'adapter son alimentation et avoir une activité physique régulière.
- Avec le temps, on apprend à gérer sa maladie et à adapter son alimentation efficacement en cas de poussée.

Moi aujourd'hui

- ☐ Je surveille mon poids
- ☐ Je trouve tout cela très compliqué
- ☐ Je m'adapte du mieux que je peux
- ☐ Pendant les poussées j'évite les aliments qui augmentent les symptômes digestifs

Mes ressources mobilisables

- ☐ Je fais le point avec un professionnel : mon médecin traitant, mon gastroentérologue, la diététicienne (4,16)
- ☐ Je fais la liste des aliments autorisés lors d'un régime sans résidu :
- ☐ Je contacte une association de patients pour partager mes difficultés ou obtenir des informations

Ma décision, c'est :

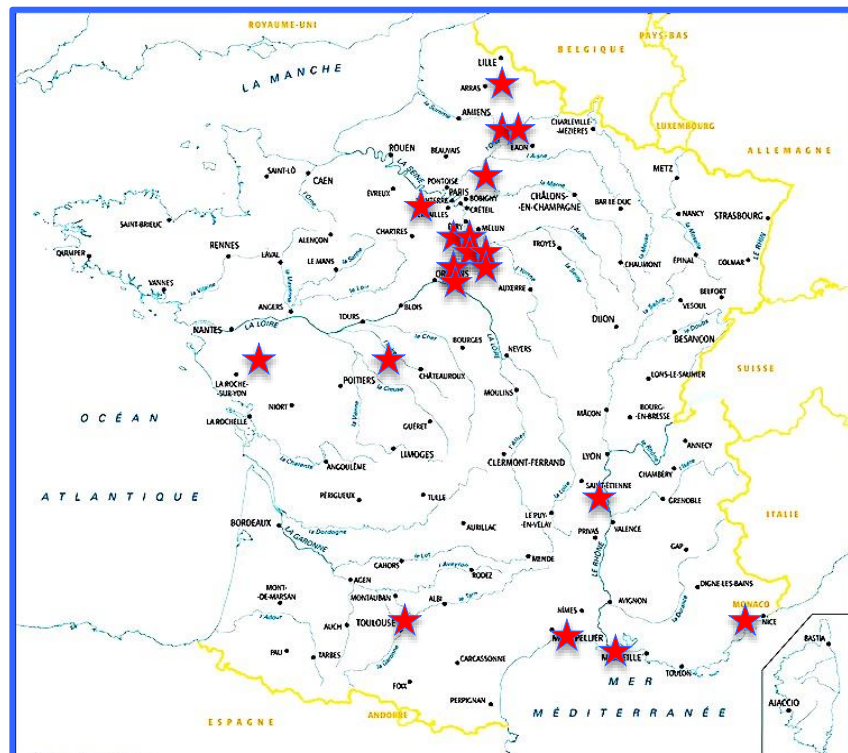
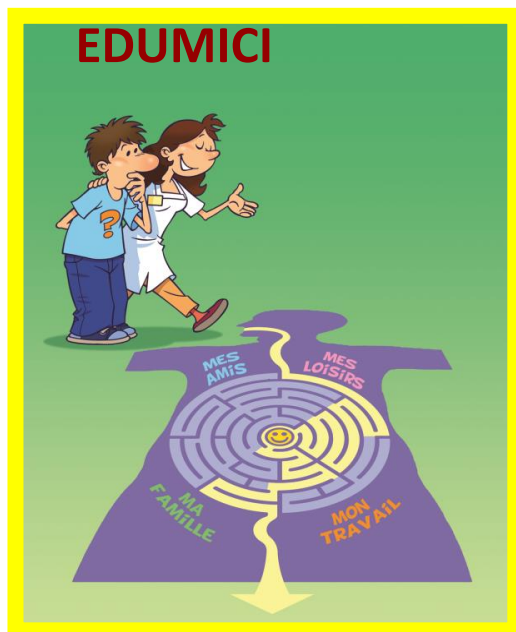
Les questions que je continue à me poser :

« Apprendre ce qui est bon pour soi »

ECIPE : Etude Randomisée et **C**ontrôlée évaluant l'**I**mpact du **P**rogramme d'**E**ducation EDU MICI chez des patients ayant une MICI



J. Moreau* , L. Marthey, C. Trang, M. Nachury, R. Altwegg, J.-C. Grimaud, S. Orempuller, J. Filippi, A. Aubourg, C. Baudry, P. Seksik, X. Roblin, S. Nahon, G. Savoye, B. Mesnard, C. Stefanescu, M. Simon, B. Coffin, M. Fumery, S. Chevret, M. Allez .





But de l'étude

Démontrer qu'un programme d'ETP peut avoir un impact significatif sur les compétences des patients vis à vis de leur maladie





Score psychopédagogique ECIPE



A - Conceptions et compétences (5 items)

B - Comportements de santé (4 items)

C - Qualité de vie et organisation du quotidien (4 items)

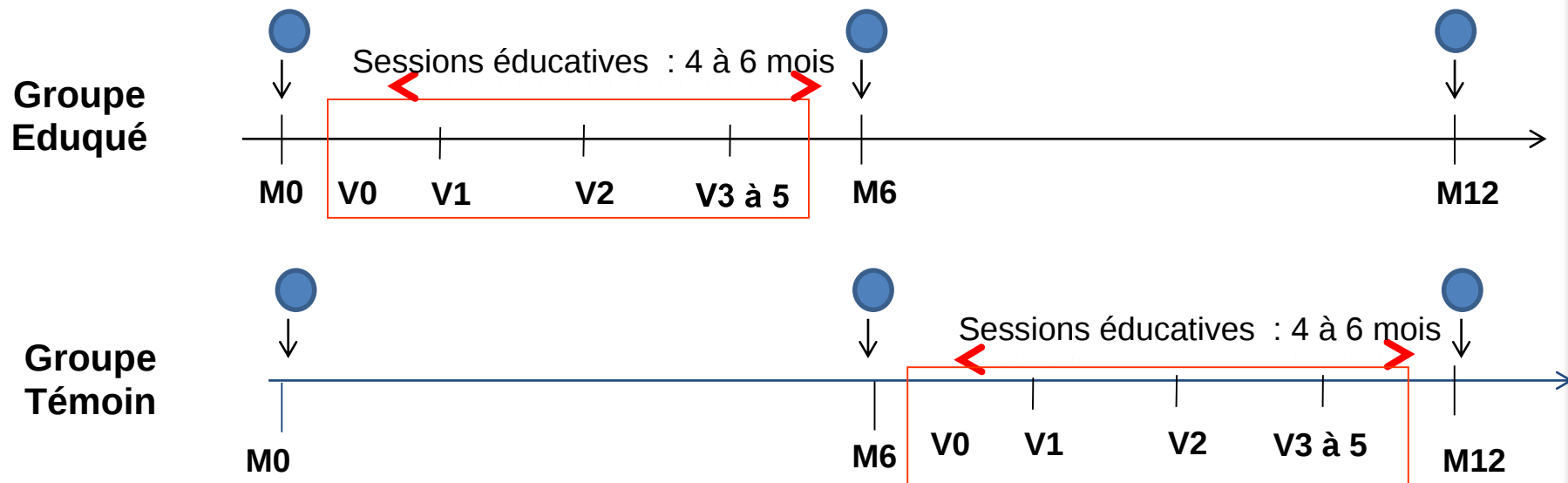
Chaque item évalués sur 3 points

TOTAL: A : .../15 + B : .../12 + C : .../12 =/39

ECIPE – schéma de l'étude

● Evaluation Psychopédagogique (score ECIPE)

Consultation Médicale



Un éducateur indépendant a réalisé le recueil du score psychopedagogique

ECIPE – Objectif principal

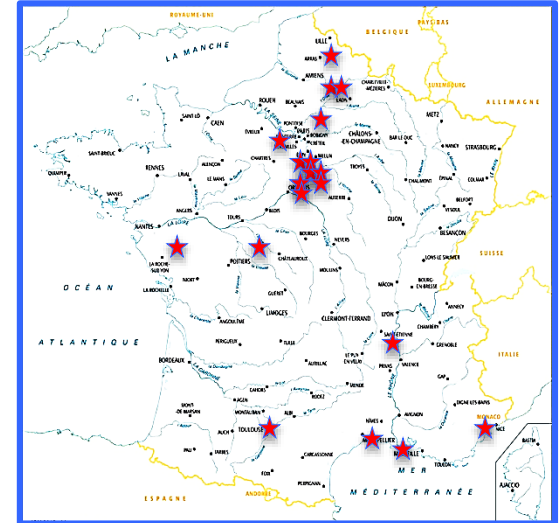
Augmentation du score ECIPE de plus de 20% au bout de 6 mois par rapport à la visite initiale

ECIPE – Méthodes

- 19 centres du GETAID sélectionnés
- Randomisation avec stratification:
 - par centre,
 - par diagnostic (Crohn vs RCH),
 - patients naïfs (pas d'immunosup. ou d'Anti-TNF) vs non naïfs.

263 pts inclus : popul. éduqués et témoins comparables

À M6 : 105 pts éduqués / 117 pts témoins



ECIPE Résultats

Objectif Principal- Analyse en intention d'éduquer

Variation du score ECIPE de plus de 20%:

46% dans le groupe éduqué

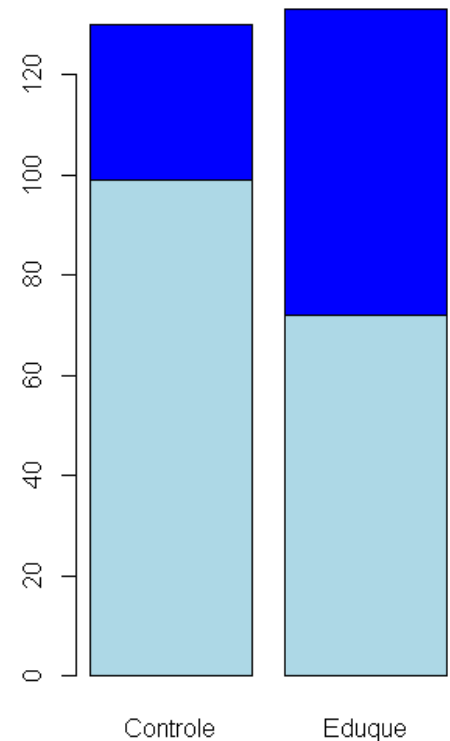
vs.

24% dans le groupe non éduqué

(**p=0.0003**)

<20% 

>20% 



Témoin

Eduqué

ECIPE Résultats : Objectifs secondaires

Analyse Univariée		Odds Ratios (95%CI)	p
ECIPE sub scores			
	Compétence	1.11 [1.01-1.21]	0.023
	Comportement	1.16 [1.05-1.28]	0.004
	Organisation de vie	1.16 [1.02-1.31]	0.023
SIBDQ	Qualité de vie	1.02 [1.01-1.03]	0.0007
RFIPC	Inquiétude des patients	1.07 [1.03-1.11]	0.001
WPAI	Productivité au travail	1.07 [1.00-1.02]	0.038
Observance		1.05 [0.91-1.22]	0.49

La probabilité d'augmenter le score >20% chez 92 patients (éduqués ou non) était **significativement associée avec tous les scores des objectifs secondaires** sauf le score d'observance.

ECIPE Résultats à 12 mois

	Baseline		Month 6		Month 12	
	N	ECIPE	N	ECIPE	N	ECIPE
Control group (Education M6-12)	133	19 [15;24]	117	20 [16;25]	93	26 [22-30]
Educated group (Education M0-M6)	130	19 [14;23]	105	26 [22;30]	97	27 [24-30]

Variation of the ECIPE score between M6 and M12 (median [IQR])

5 [2-7] in the control group vs 1 [-1; +3] in the educated group,
 $p < 0.001$

1° À M12, les éduqués tardifs ont rattrapé le score ECIPE des éduqués précoces.

2° À M12, le score d'ECIPE est resté stable chez les éduqués précoces 6 mois après l'arrêt de l'ETP.

Conclusion - ECIPE

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 et que ce bénéfice se maintient au moins 6 mois après arrêt du programme d'ETP.

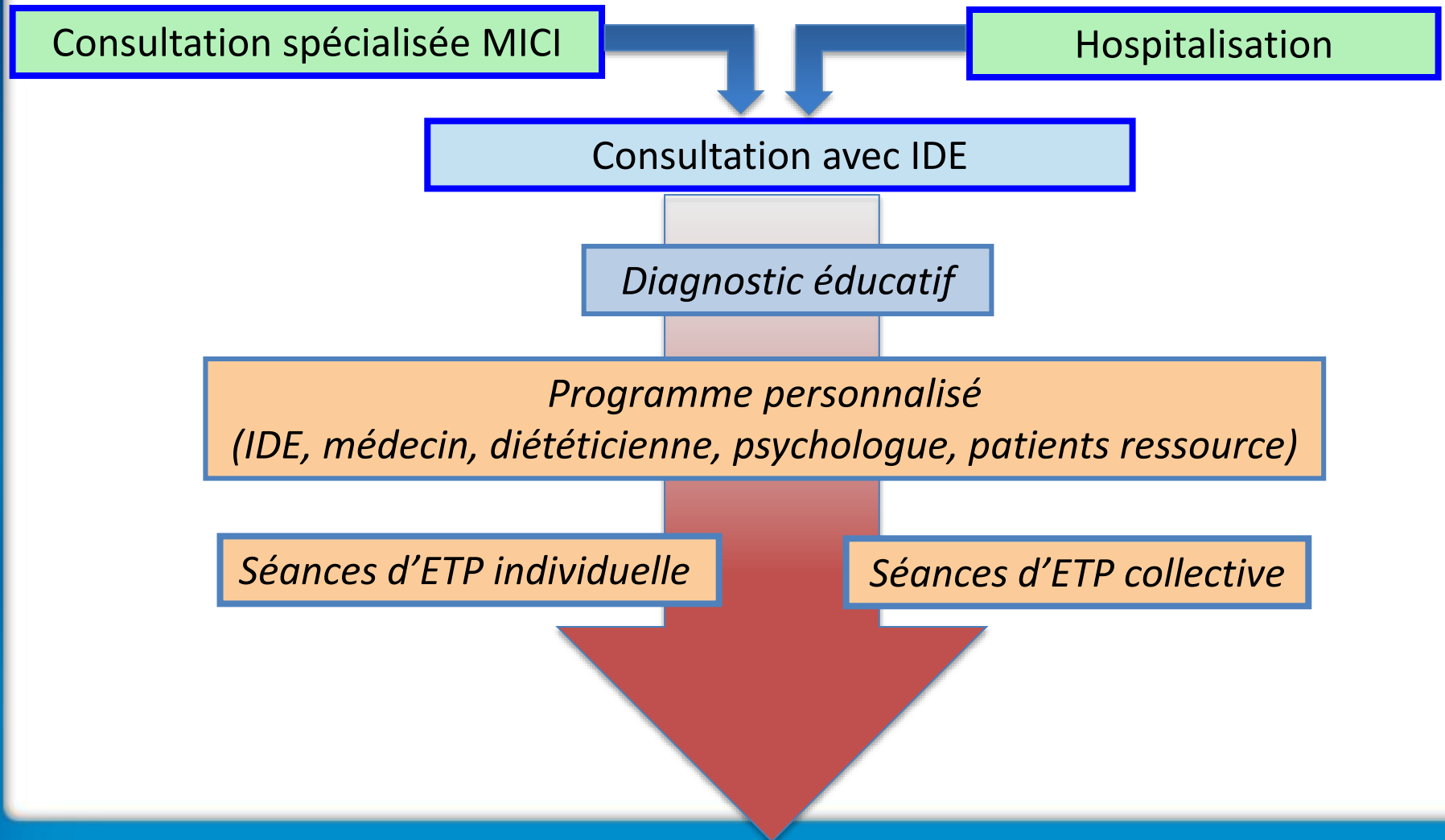


St Thomas
Sienne XV^{ème}



« Je ne crois que ce que je vois... »

Organisation du parcours de soins





Autres Bénéfices de l'ETP...

- Evaluation des PRO : Patient Reported Outcome (Asthénie, incontinence, anxiété, communication...)
- Appréciation de l'Handicap Fonctionnel (Disability index)
- Renforcement de la relation Patient/Soignants
- Amélioration des relations Médecins/Personnel Paramédical

Peyrin-Biroulet L et al. Gut. 2012 Feb; 61(2): 241–247.
Van der Have M et al. Inflamm Bowel Dis. 2015;21:369-77
O'Connor M et al. J Crohn's Colitis. 2014;8:1300-7



Les limites de l'ETP

- L'éducateur MICI n'est pas :
 - Un tabacologue
 - Un sexologue
 - Un conseiller conjugal
 - Une assistance sociale...
- L'ETP, ce n'est pas un traitement ...
 - Ne vise à modifier modifier l'histoire naturelle de la MICI ...
 - Mais pourrait diminuer indirectement sa morbidité ...
- L'ETP doit tenter de rapprocher les objectifs du patient et du médecin qui ne sont pas toujours convergents...



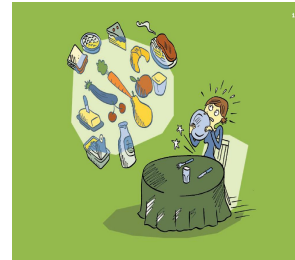
Deux perceptions différentes : celle du patient et celle du médecin

- **Objectifs du patient**
(souvent à court terme)
 - Réduction des symptômes
 - Réduction des effets indésirables
 - Pouvoir discuter de ses inquiétudes avec son médecin
 - Pouvoir discuter d'autres problématiques liées aux répercussions de la maladie
 - Fatigue
 - Fertilité
 - Travail
 - Sport
- **Objectifs du médecin**
(souvent à long terme)
 - Eviter la chirurgie
 - Induire une rémission rapide en limitant les effets indésirables
 - Limiter les complications
 - Eviter la toxicité de corticoïdes
 - Induire une cicatrisation muqueuse

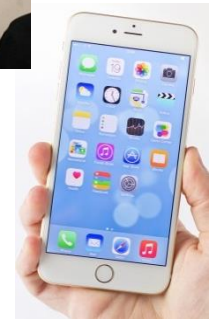
Patients et médecins ont chacun un rôle à jouer dans l'optimisation de la prise en charge permettant l'atteinte des objectifs fixés.

Perspectives

- Amélioration des outils éducatifs



- Applications d'eSanté :



- Formation d'éducateurs (IDE-MICI, Patients ressources...)

- Financement par ARS et autres ...

- Développement de plateformes d'ETP (Libéraux , CHG...).

POINTS FORTS

- Les MICI, un terrain idéal pour l'éducation thérapeutique...
- L'ETP peut être coordonnée par un « non médecin » mais sa mise en œuvre nécessite un médecin dans l'équipe
- L'ETP nécessite un 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.

POINTS FORTS

- L'ETP a pour objectif d'enrichir les connaissances du patient pour lui permettre d'acquérir des compétences afin d'améliorer sa qualité de vie avec sa maladie.
- L'accompagnement éducatif doit permettre au patient de devenir en partie « acteur » de la prise charge de sa pathologie.
- Les démarches d'ETP dans les MICI doivent être régulièrement évaluées afin de consolider les bases scientifiques apportant la preuve de leur efficacité.
- La pertinence de l'ETP dans les MICI et sa valorisation repose sur la coordination de tous les moyens humains (y compris les patients ressources) et sur l'utilisation d'outils adaptés (portfolio, applications d'e-santé etc..)