

Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques

Orientations pour les pratiques et repères pour l'évaluation

Juin 2018

La maladie chronique confronte les patients à une surveillance quotidienne de leur état de santé, à la nécessité de faire face aux crises, de prendre régulièrement des traitements et savoir prendre des initiatives, de s'adapter en permanence à la situation et à l'évolution de la maladie, de trouver un équilibre, d'associer les parents d'un enfant malade, les proches, à cette gestion quotidienne.

La gestion quotidienne d'une ou plusieurs maladies chroniques demande au patient des changements ou des adaptations importantes qui peuvent être difficiles à mettre en œuvre sans acquisition de compétences.

Une éducation thérapeutique du patient (ETP) permet aux patients d'acquérir et de mobiliser fréquemment des compétences d'autosoins et d'adaptation, de les renforcer et de les maintenir dans le temps.

Complémentaire de la stratégie thérapeutique, elle peut encourager le patient à assumer un rôle actif au sein de l'équipe de soins et faciliter l'autogestion de sa ou ses maladies ou symptômes chroniques.

En se fondant sur une actualisation de la littérature concernant l'ETP dans le champ des maladies chroniques les plus fréquentes (Asthme, BPCO, Diabète de type 1 et 2, Hypertension artérielle, Insuffisance cardiaque, Maladie rénale, polyarthrite rhumatoïde, Polypathologie), la HAS propose, dix ans après les premiers rapports d'évaluation, des orientations pour la mise en œuvre des interventions éducatives les plus adaptées aux besoins des patients et des repères pour analyser ou mener des études d'efficacité et d'efficience.

Les constats sur la qualité de la littérature depuis les travaux de 2007 et 2008

La mesure de l'impact d'une stratégie de prise en charge globale intégrant une ETP est multifactorielle et complexe. Elle nécessite un regard porté sur l'ensemble des composantes de la stratégie de prise en charge et de son contexte de mise en œuvre pour identifier ce qui est imputable à l'ETP. Or :

- la plus-value propre de l'ETP est rarement mesurée dans de bonnes conditions : les études ignorent le plus souvent les variables qui traduisent la capacité d'autogestion de la ou des maladies ou symptômes chroniques par le patient et son évolution dans le temps ;
- la qualité de la stratégie thérapeutique incluant une ETP et la qualité du processus de mise en œuvre des interventions éducatives sont rarement analysés dans la mesure de l'impact.

Les études mesurant l'efficacité sont plus nombreuses, mais leur qualité méthodologique insuffisante limite la reproductibilité et la généralisation des interventions éducatives. La description incomplète des interventions éducatives et du contexte dans lequel elles s'inscrivent, leur grande variété (contenu, intensité, suivi, acteurs), le choix des interventions de comparaison, la durée courte du suivi, les biais méthodologiques influencent les résultats.

Les conclusions de l'analyse économique ne sont pas différentes de celles établies précédemment : les études économiques sont de faible qualité méthodologique et peu conclusives tant en termes d'efficacité que d'efficience. Les études disponibles sont encore insuffisantes pour démontrer ou infirmer l'hypothèse d'efficience de l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire un rapport acceptable entre les résultats de l'action et les coûts générés.

La littérature qualitative portant sur l'expérience des patients est sous-exploitée, alors qu'elle permettrait de comprendre la complexité de la gestion au quotidien de la maladie, la charge mentale et émotionnelle liée à cette autogestion, et d'enrichir le contenu et les modalités des interventions éducatives.

Les bonnes pratiques qui font toujours consensus

Une information seule est inefficace pour permettre aux patients de gérer leur maladie chronique. Les informations délivrées au patient sont néanmoins indispensables à la compréhension par le patient de sa maladie, de son intrication avec d'autres maladies, facteurs de risque ou symptômes chroniques, des traitements, du partage de la décision concernant les composantes de la gestion de la maladie et pour son engagement dans une éducation thérapeutique.

Les programmes d'apprentissage à l'autogestion de la maladie par les patients offrent de meilleurs résultats lorsqu'ils sont personnalisés, continus et associés à :

- des conduites à tenir claires et écrites (plan d'action et de traitement personnalisé) qui guident les actions des patients ou de leurs proches en réponse aux variations quotidiennes de leur état de santé et en cas de crise ;
- un suivi régulier par le médecin ou une infirmière de l'équipe de soins qui reconnaît les efforts du patient, analyse, comprend ses difficultés et recherche avec lui des solutions, repère le moment où les effets des interventions éducatives diminuent, redéfinit les objectifs thérapeutiques et éducatifs si nécessaire ;
- un renforcement, une reprise ou une actualisation des compétences de gestion de la maladie et de ses conséquences tout au long de la maladie chronique grâce à un format éducatif¹ défini en commun avec le patient.

Les évolutions à prendre en compte pour orienter la mise en œuvre de l'ETP

Les patients qui ont des difficultés à traiter de l'information (littératie, numératie et résolution de problèmes, utilisation d'un ordinateur) peuvent être aidés pour s'engager et être soutenus dans l'autogestion de leur maladie chronique.

Les inégalités sociales de santé (ISS) ne sont pas uniquement synonymes de précarité, de pauvreté ou d'exclusion. Parmi elles, l'accès à l'information en santé est un des éléments qui conditionnent les comportements en matière de santé et la capacité des personnes à prendre des décisions.

- Les interventions éducatives prennent en compte autant que possible les spécificités des patients (culturelles, sociales, physiologiques, pathologiques), notamment en proposant une plus grande intensité des séances éducatives, une durée de suivi plus longue, des techniques pédagogiques et outils adaptés aux patients concernés.
- Des « [précautions universelles de littératie en santé](#) » ou bonnes pratiques de communication orale et écrite et d'orientation vers des dispositifs de renforcement et de soutien disponibles dans l'environnement local sont à utiliser pour tous les patients, leur entourage, les parents d'enfants malades.

La HAS a déjà promu plusieurs démarches qui permettent de s'assurer que les informations et les consignes reçues par le patient sont retenues et bien prises en compte comme les démarches inspirées des outils internationaux existants (*Teach-back*, *Show-me*, *Closing-the loop* ou *ASK me 3*) : [Faire dire - communiquer avec son patient](#), interprétariat linguistique dans le domaine de la santé et médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins.

1. Les formats éducatifs ont comme caractéristiques communes d'être personnalisés, de s'appuyer sur une évaluation individuelle des besoins éducatifs, des séances dédiées, des méthodes interactives, une évaluation finale. Démarche centrée sur le patient. HAS ; 2015.

Les interventions éducatives sont précoces, spécifiques, et se prolongent tout au long de la maladie chronique. Elles sont proposées à des moments opportuns du parcours du patient :

- dans les suites de l'annonce du diagnostic de la maladie pour aider le patient à développer des compétences de sécurité, permettre à la maladie de se stabiliser ;
- dans une période de stabilisation de la maladie en allant progressivement vers l'apprentissage de la gestion de la maladie et un processus dynamique et continu d'adaptation ;
- à l'occasion ou dans les suites précoces d'un incident, d'une crise, d'une décompensation qui a amené le patient à consulter en urgence ou à être hospitalisé ;
- dans les suites d'une hospitalisation liée au traitement de la maladie ;
- en cas de modification de l'état de santé, de difficultés dans l'autogestion de la maladie, de repérage du moment où les effets des interventions éducatives diminuent, d'apparition de complications ou lors de tout changement du contexte de vie qui peut avoir une influence sur l'autogestion de la maladie : passage des âges de l'enfance à l'adolescence puis à l'âge adulte et au grand âge, projet de grossesse, orientation professionnelle, etc. ;
- pour renforcer les compétences acquises, les actualiser, les maintenir dans le temps.

Les formats éducatifs se diversifient pour répondre aux besoins de tous les patients :

- chez les patients nouvellement diagnostiqués et ceux qui ont une expérience de la vie avec la maladie : les formats éducatifs¹ diffèrent en termes d'objectifs, de contenu, de durée, de moyens, de continuité pour répondre à leurs besoins spécifiques ;
- chez les patients ayant des facteurs de risque notamment cardio-vasculaire associés à la maladie chronique : l'ajout d'interventions éducatives visant à modifier le mode de vie est nécessaire. Cela nécessite une optimisation des objectifs thérapeutiques et une hiérarchisation des compétences à acquérir en recherchant un juste équilibre entre les priorités du patient, celles justifiées par l'état de santé et le maintien de la qualité de vie.

Les bénéfices cliniques ont tendance à s'estomper lorsque les interventions éducatives sont ciblées sur un seul domaine d'apprentissage (utilisation d'un inhalateur, mesure de la glycémie et des dispositifs de délivrance de l'insuline, équilibre alimentaire ou exercice physique, automesure de la pression artérielle). Le format éducatif doit être complété dans le temps par un renforcement éducatif et une éducation plus large à l'autogestion de la maladie chronique.

Les bénéfices durables des programmes éducatifs multicomposantes semblent attribuables à une éducation initiale intensive avec un délai court entre la fin du programme éducatif personnalisé et la mise en œuvre d'un renforcement éducatif régulier.

Les interventions éducatives dans le champ de la polypathologie chronique

Les patients qui cumulent plusieurs maladies ou symptômes sont souvent en capacité de mettre en œuvre des soins et des autosurveillances peu complexes après apprentissage.

Mais la polypathologie confronte les patients (pas seulement âgés) à des difficultés d'autogestion qui nécessitent des interventions éducatives spécifiques pour :

- comprendre et mettre en lien les problèmes de santé et les traitements et établir des priorités d'auto-gestion ;
- autogérer de manière concomitante les divers traitements, les changements de nutrition, la mise en œuvre d'une activité physique adaptée sur un mode régulier, adapter les comportements aux variations de l'état de santé et prendre des décisions face à des signes d'alerte ;
- autogérer certains symptômes physiques ou psychologiques tels que la dépression, la fatigue et la douleur, qui ont des répercussions sur l'engagement des patients dans l'autogestion de leur situation ;
- faire face à des limitations fonctionnelles et des restrictions de participation qui ont un retentissement sur les activités de la vie quotidienne, la qualité de vie et l'engagement dans les soins.

La preuve de l'efficacité des interventions éducatives est incertaine en raison du faible nombre d'études de bonne qualité méthodologique menées dans ce domaine. Il est donc difficile de :

- conclure clairement à des améliorations de l'état de santé des patients ayant une polyopathie à la suite d'une participation à des interventions éducatives (programmes multicomposantes ou ciblés sur un aspect de l'autogestion comme l'adhésion médicamenteuse et la prise régulière des traitements) ;
- proposer des stratégies éducatives spécifiques de la polyopathie, néanmoins les interventions éducatives conçues autour de facteurs de risque spécifiques comme la dépression, ou ciblées sur les difficultés fonctionnelles et les restrictions d'activités de la vie quotidienne, peuvent avoir un intérêt en permettant aux patients de s'engager plus activement dans leurs soins.

Les formats éducatifs sont guidés par des principes de prise en charge centrés sur la personne et des adaptations de l'éducation thérapeutique :

- optimiser et simplifier les thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses pour faciliter l'adhésion et la mise en œuvre des traitements sur un mode régulier ;
- sélectionner avec le patient les apprentissages essentiels en recherchant un juste équilibre entre les priorités de la personne, celles des soignants et le maintien des activités de la vie quotidienne et de la qualité de vie : reconnaissance de la gravité d'un état de santé et comment agir en urgence pour faire face à une crise, à une aggravation, autosurveillance, autovigilance et autosoins en tenant compte du fardeau émotionnel et social des maladies ;
- proposer un format éducatif sur le lieu de soins ou à domicile plutôt en séances individuelles avec une intensité, une fréquence, des [techniques pédagogiques et outils adaptés aux patients concernés](#) ainsi qu'un renforcement des compétences et une durée de suivi longue.

Des interventions éducatives centrées sur des compétences d'autogestion transversales à plusieurs maladies sont à développer. Elles concernent :

- la nutrition, la douleur chronique, la fatigue, l'activité physique ;
- les facteurs de risque comme la dépression ou des difficultés fonctionnelles ou des restrictions d'activités de la vie quotidienne.

Les programmes transversaux portant sur les répercussions de la maladie chronique

Les programmes transversaux aux maladies chroniques ne sont pas spécifiques d'une maladie en particulier, ne portent pas sur la gestion de la maladie mais sur la manière de gérer les répercussions de celle-ci sur la vie quotidienne (douleur, isolement, frustration, nutrition, activité physique, etc.).

Les interventions éducatives ont un effet protecteur à court terme chez les patients ayant un niveau général de santé perçue moins bon ou une faible confiance en leurs capacités d'autogestion de la maladie en évitant une détérioration de la qualité de vie.

Les repères à promouvoir pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient

Des démarches et outils existent pour analyser ou mener une étude d'efficacité

La liste de critères publiée par le groupe CONSORT et actualisée en 2017² permet de sélectionner et d'analyser ou de construire un protocole pour évaluer des traitements non médicamenteux comme les interventions éducatives sur la base de données à la fois quantitatives et qualitatives.

Une [méthode d'évaluation de la qualité du programme éducatif](#) entreprise avant d'évaluer son efficacité et son efficience ou de le faire de manière concomitante est préconisée par le *Medical Research Council* (MRC)³ pour :

- favoriser l'appropriation des interventions qui comprennent plusieurs composantes qui interagissent entre elles en les ajustant chemin faisant ;
- engager les professionnels dans la mise en œuvre des interventions et accompagner l'appropriation des pratiques pour en faire une routine avant de lancer l'expérimentation ;
- discuter de la généralisation de l'intervention éducative en prenant en compte le contexte dans lequel elle s'inscrit.

Des démarches existent pour comprendre ou entreprendre une évaluation économique

L'évaluation économique est une démarche comparative qui inclut une revue systématique des études cliniques et économiques concernant l'intervention évaluée en respectant les critères de qualité sur la recherche, la sélection et l'analyse critique des résultats.

Le travail de formalisation de la HAS dans le document « [Choix pour l'évaluation économique à la HAS](#) » propose des bases méthodologiques pour les études d'évaluation économique que les équipes de soins seraient amenées à entreprendre.

2. Boutron I, Altman DG, Moher D, Schulz KF, Ravaud P. *CONSORT Statement for Randomized Trials of Nonpharmacologic Treatments: A 2017 Update and a CONSORT Extension for Nonpharmacologic Trial Abstracts*. *Ann Intern Med* 2017;167(1):40-7.
3. Moore GF, Audrey S, Barker M, Bond L, Bonell C, Hardeman W, et al. *Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance*. *BMJ* 2015;350:h1258.

EN SAVOIR PLUS

ETP - Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques

- [Actualisation de l'analyse de la littérature](#)
- [Synthèse de la littérature et orientations](#)

