
La recherche en éducation thérapeutique du patient : Caractéristiques et actualités

Alain Deccache

Professeur émérite, Santé publique, Education santé patient

Faculté de médecine, Université catholique de Louvain, Bruxelles

Vice-président de la Société d'ETP européenne, SETE.

Ile journée régionale, CHRU Montpellier, Avril 2015.

Histoire de la recherche en ETP...

**D'ABORD, ACCENT SUR LA RECHERCHE DE PREUVES
D'EFFICACITE ET D'EFFICIENCE:**

les patients changent-ils ? effets cliniques

**PUIS, RECHERCHE EN VUE D'AMELIORER LES ACTIONS
EDUCATIVES ET LES DISPOSITIFS:**

les patients apprennent-ils ? Effets psychopédagogiques

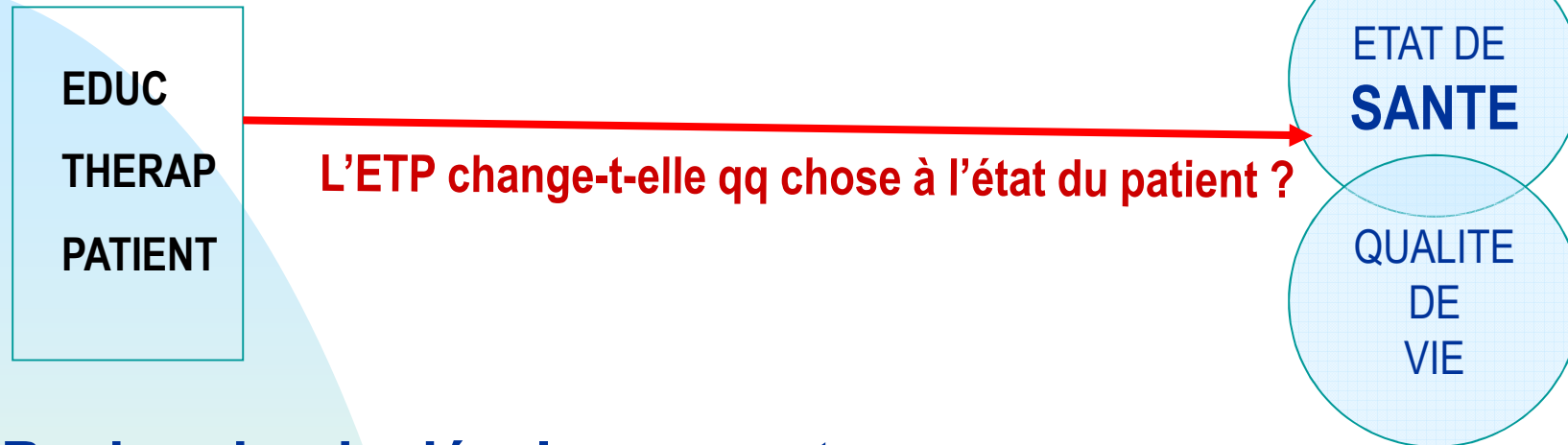
**PUIS, AMELIORATION DES COMPETENCES ET REPRESENTATIONS
DE ROLES DES SOIGNANTS:**

les soignants font-ils « bien » ? processus et pratiques

**PUIS, RECHERCHE SUR L'ORGANISATION DES SOINS ET DE
L'ACCOMPAGNEMENT A LONG TERME:**

le système est-il pertinent et adéquat ? Organisation des soins

Recherche évaluative :



Recherche de développement

Améliorer les activités éducatives et leurs effets

Comprendre les pratiques des patients et soignants

Recherche exploratoire et spéculative :

RE-DEFINIR l'ETP...

CRÉER de nouvelles approches, nouveaux modèles de soin(s)

1- SPECIFICITES

**L'ETP n'est pas une discipline scientifique
(mais un ensemble de pratiques)**

Elle est interdisciplinaire et multiréférentielle)

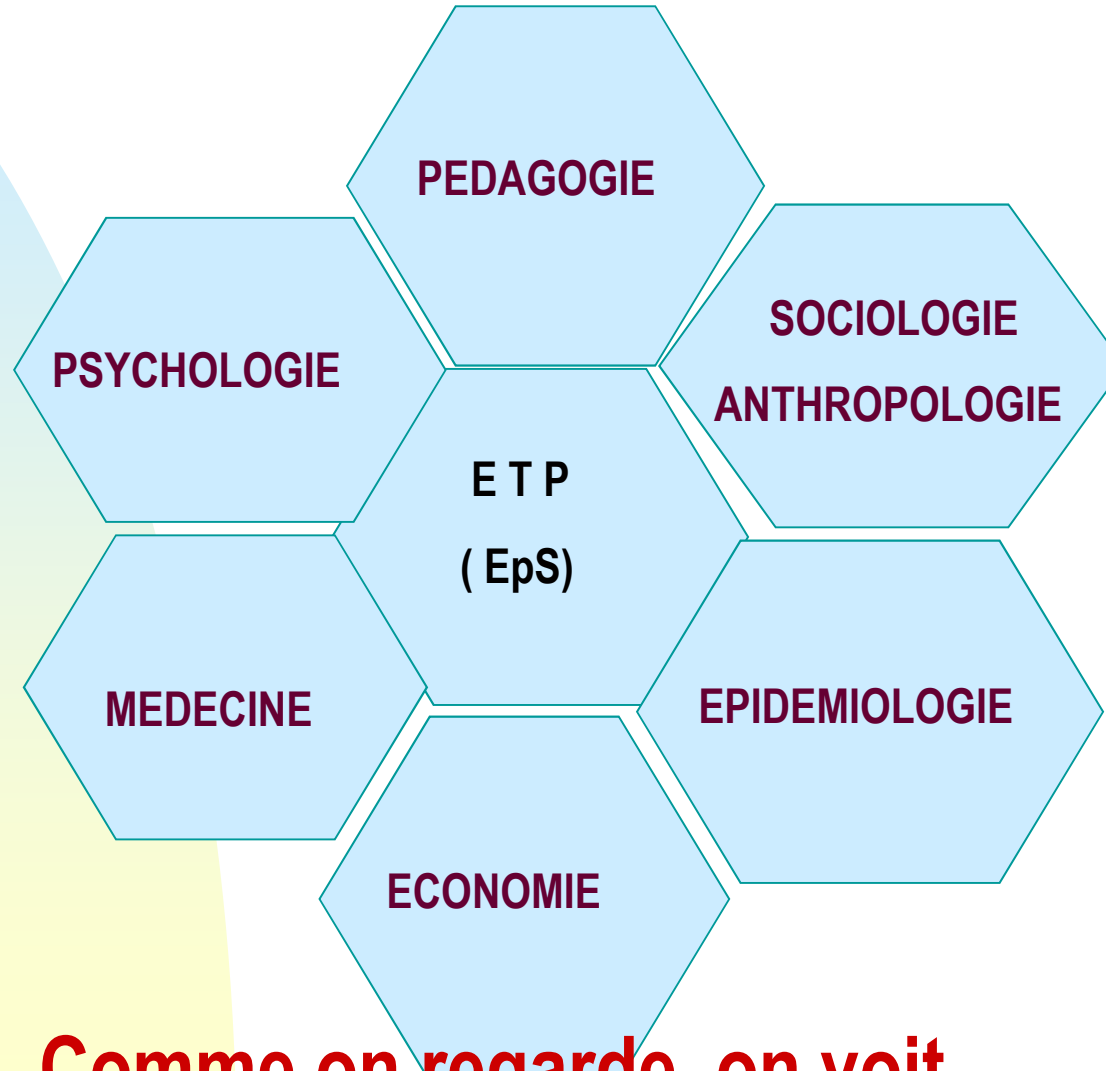
**Elle puise ses référents et méthodes dans les
disciplines qui la composent.**

***La rech y relève de disciplines différentes: influences,
approches, méthodes, outils, valorisation...***

1-) Spécificités: INTERDISCIPLINAIRE

D'abord pluri, puis multi, puis interdisciplinaire,

Trans ?



Comme on regarde, on voit...

1- Spécificités:

MULTIREFERENTIELLE (et conflictuelle)

1) THEORIQUE (EXPLICATION):

Multiples cadres , et donc modèles possibles

2) EPISTEMOLOGIQUE (NATURE DES SAVOIRS):

Positiviste (objectiv.) vs herméneutique (subjectiv.)

3) ETHIQUE (IMPLICATION):

Place du patient: objet, « matériel », acteur

4) POINT DE VUE (ENJEUX) :

Clinique, systémique, sociétal, économique

1- Spécificités: MULTICENTRIQUE

- **Des lieux d'action variés :**

Centres de soins, cabinets, hôpitaux ; Centres de santé : Planning familial ; Ecoles ; Associations : patients, consommateurs, culturelles, politiques ; Communautés et Société.

=> Enjeux différents, modes opératoires différents, professionnels différents et publics différents,

- ***Ex : Théories du changement*** (Caplan 1990)

Changement par Régulation sociale

Changement radical



INSTITUTIONS SOCIALES
HOPITAL, ECOLE, ARS, MINIST.
Normalisation, Intégration,

ORGANISATIONS DE LUTTE SOCIALE
ASSOCIATIONS POLITIQUES, PATIENTS
Revendication, Révolution

REGULATION-AJUSTEMENT

CONFLIT-RUPTURE

2) OBJETS ET THEMES

INPUTS ET OUTPUTS

besoins (biopsychosociaux, éducatifs, cliniques, organisationnels),

effets (immédiats, pédagogiques ou cliniques), **résultats** (cliniques, épidémiologiques, socioéconomiques)

efficacité (Niveau d'atteinte des objectifs: objectifs/effets),

PRATIQUES ET PROCESSUS

processus (méthodes, interactions, organisation, suivi),

qualité (Comment le processus produit ses effets ? : process./ effets)

Mais aussi sur les concepts et les modèles... /...

2) OBJETS ET THEMES

LES CONCEPTS ET LES MODELES en ETP

Besoin de comprendre... de modéliser la réalité des pat. ...,
d'élaborer des cadres et des outils pour la pratique :

Besoins... action...évaluation... suivi... : tout a changé de forme et de pratique

Besoin de redéfinir l'ETP, d'anticiper son évolution :

Evolution et changements de concepts: disease management? Coaching? Suivi à long terme? Accompgt?

Pas seulement des mots et des pratiques, mais des conceptions des soins, de la relation, des rôles, de la médecine.

Les pratiques fondées sur les preuves (evidence based) ont besoin de recherche innovante. Nous ne savons pas tout des patients, de l'accompagnement, de l'éducation...

2) OBJETS ET THEMES

CONCEPTS ET MODELES en ETP: problématisation(s)

Divergences nombreuses de conceptions (conflits, erreurs d'interprétation, confusion de sens, visions réductrices (pts de vue) :

SOIN(S), AUTONOMIE, EMPOWERMENT, PARTICIPATION DU PATIENT, OBSERVANCE-ADHESION-ALLIANCE TT , EVALUATION, BESOINS, CONSENTEMENT ECLAIRE

Mais aussi émergence de nouvelles approches :

Autoévaluation, Emergence de besoins, Education personnalisée et progressive, métasavoirs, E-learning...

Et des nouvelles technologies d'éducation « populaire » et d'autoformation.

Exemple:

La « santé » comme objet de recherche

Finalité principale de l'ETP

Quelle SANTE ? Quels indicateurs ?


En tant que soignants ? (OMS 1946 ? 1992 ?...)

Pour les patients ? (quels indicateurs réels ?)



QUELLE SANTE ?

f(TYPE, VALENCE, POINT DE VUE, DYNAMIQUE)

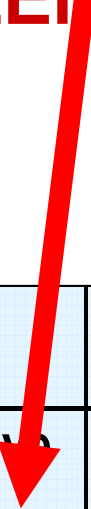


PHYSIQUE- BIOLOGIQUE			
MENTALE			
SOCIALE			

& SPIRITUELLE ?...

QUELLE SANTE ?

f(TYPE, VALENCE, POINT DE VUE, DYNAMIQUE)



PHYSIQUE- BIOLOGIQUE	Positive Négative		
MENTALE	Positive Négative		
SOCIALE	Positive Négative		

QUELLE SANTE ?

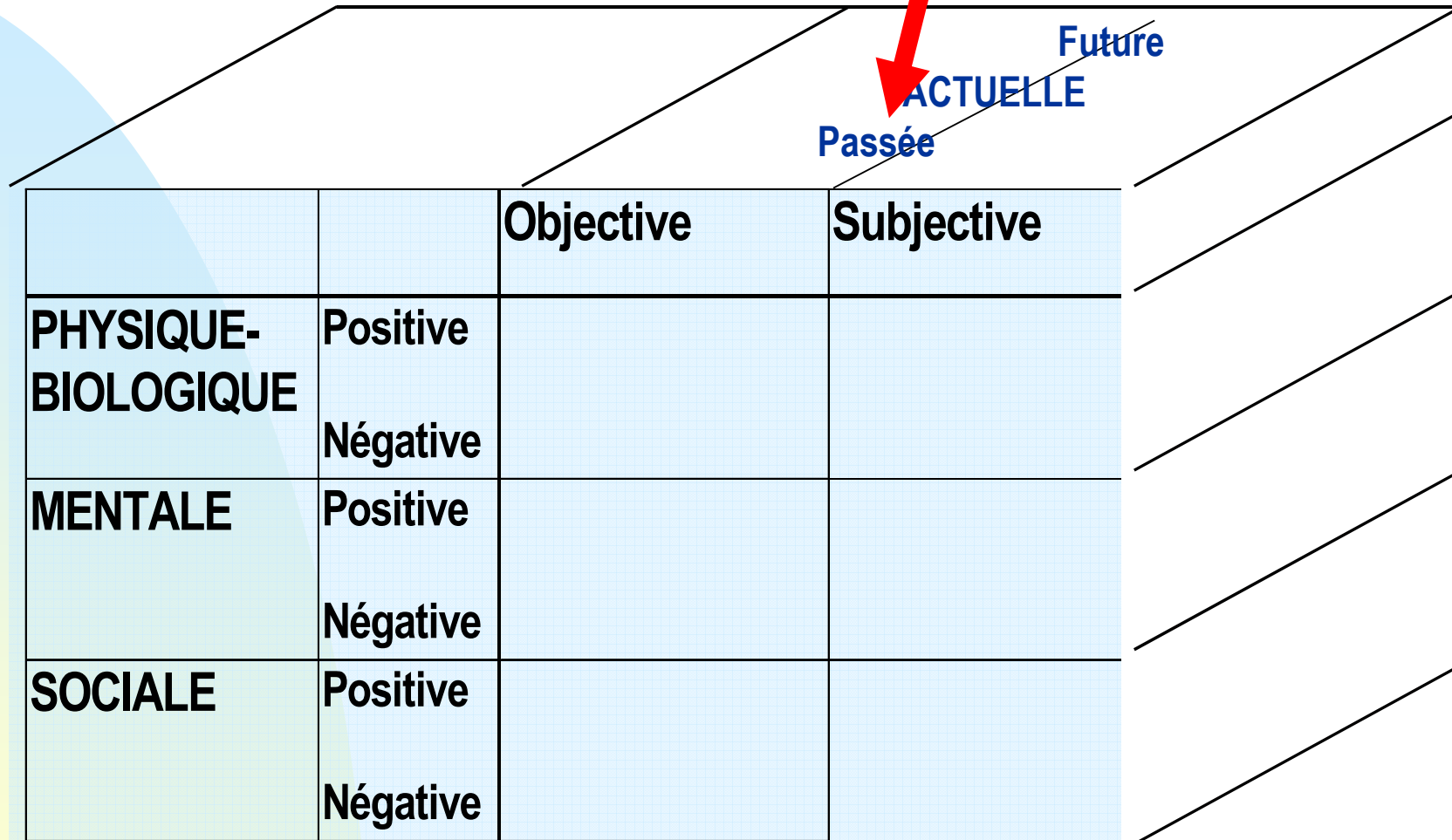
f(TYPE, VALENCE, POINT DE VUE, DYNAMIQUE)



		Objective	Subjective
PHYSIQUE- BIOLOGIQUE	Positive		
	Négative		
MENTALE	Positive		
	Négative		
SOCIALE	Positive		
	Négative		

QUELLE SANTE ?

f(TYPE, VALENCE, POINT DE VUE, DYNAMIQUE)



		Objective	Subjective
PHYSIQUE- BIOLOGIQUE	Positive		
	Négative		
MENTALE	Positive		
	Négative		
SOCIALE	Positive		
	Négative		

Quels indicateurs cliniques de SANTE ?

		ACTUELLE		Future
		Passée		
		Objective	Subjective	EVOLUTION
PHYSIQUE- BIOLOGIQUE	Positive	<i>Bilan de santé</i>	<i>Forme physique</i>	
	Négative	<i>Problèmes observés, Ecart à la norme</i>	<i>Symptômes ressentis</i>	
MENTALE	Positive	<i>Equilibre, résilience</i>	<i>Bien-être</i>	
	Négative	<i>Anxiété, dépression</i>	<i>Mal-être</i>	
SOCIALE	Positive	<i>QV mesurée</i>	<i>QV ressentie, projet de vie</i>	
	Négative	<i>Isolement observé Inactivité</i>	<i>Isolement perçu Abs. de cohérence</i>	

Besoin de construire des indicateurs appropriés

3- INNOVATIONS

METHODES:

Combinaison d'approches ET de méthodes quali-quantitative, exploratoires et confirmatoires

Variété de dispositifs :

des ERC (RCT) aux dispositifs quasi-expérimentaux,

Séries temporelles (intégrer l'évolution, le temps),

Etudes cas-témoin... (Campbell et al, BMJ, 2003)

Variété de traitements: remplacer les mesures standardisées par des personnalisées (opportunité et pertinence, utiliser le sens clinique...)

3- INNOVATIONS

MODELES D'ANALYSE

Des modèles d'analyse qui permettent de **MIEUX** comprendre les échecs, les effets inattendus, la variabilité des observations:

Analyses de cas

Sous-échantillons extrêmes

Modélisation(s): dépasser l'analyse descriptive

3- INNOVATIONS

ACTEURS:

Participation:

Place des patients et Associations (Protocoles, co-chercheurs)

Place des cliniciens (Protocoles, co-chercheurs)

Chercher le sens attribué, inférer

VALORISATION:

Publications multi-disciplinaires: varier les lieux (et donc les critères de scientificité)

Sortir des Ghettos disciplinaires: Revues de Socio, Péda, Médecine, Soins, Psycho, Recherche quali, et d'ETP ...

UNE RECHERCHE ETHIQUE

5 critères d'éthique pour la recherche

(d'après Mittelmark, 2007)

- 1- adéquation au paradigme de l'ETP:** *l'Interdisciplinaire, le Multiprofessionnel, la Participation des patients...*
- 2- respect des valeurs de l'ETP:** *autonomie, bénévolence,, équité, lutte contre les inégalités sociales*
- 3- cohérence avec les cadres théoriques de l'ETP:** *partir des modèles et théories explicites et éprouvés (quitte à les démonter)*
- 4- pertinence pour la pratique et l'action:** *aider à progresser*
- 5- Qualités méthodologiques:** *honnêteté, rigueur, adéquation des méthodes, évaluation du processus de recherche.*