

Place actuelle de l'éducation thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer

Dr Hélène Villars
Praticien Hospitalier-Gériatre



Contexte



1972 apparition du concept (Leona Miller)

1998 définition par l’OMS

En France

- 2007: recommandations de la HAS sur l’ETP
- 2008 : rapport pour une politique nationale d’éducation thérapeutique du patient
- 2009 : introduction du concept dans un texte de loi (loi HPST)



POUR UNE POLITIQUE NATIONALE D'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Rapport présenté à Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN,
Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et
de la vie associative
par

Monsieur Christian SAOUT
Président
Collectif inter associatif sur la santé

Professeur Bernard CHARBONNEL
Chef de la Clinique d'Endocrinologie
Hôtel Dieu Nantes

Professeur Dominique BERTRAND
Service de Santé Publique
Hôpital Fernand Widal

Avec la participation de

D^r. Roland CECCHI-TENERINI
Inspecteur général des Affaires Sociales
Rapporteur

Loïc GEFROY Jean-Claude MALLET
Conseillers généraux des établissements de santé

- septembre 2008 -

Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer et apparentés



En France , l'ETP fait partie des recommandations émises par la HAS sur la prise en charge des patients atteints de maladie d' Alzheimer et syndromes apparentés (HAS 2010)

Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer et apparentés

Données de la littérature



- De nombreuses expériences internationales mais peu d'essais ont évalué spécifiquement l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique considéré isolément
- Problème du choix du critère de jugement
- Problème du caractère multidimensionnel des interventions (ETP+ groupes de paroles, soutien psychologique, répit, etc...)

Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer et apparentés

Données de la littérature



- Différents travaux dont deux méta-analyses montrent des résultats positifs :
 - sur des critères de jugement de l'aidant :
 - ✦ fardeau (Martin-Carasco et al 2009 et Jensen et al 2015)
 - ✦ dépression (Brodaty et al 2003)
 - ✦ qualité de vie ?(Jensen et al 2015)
 - sur des critères de jugement du patient :
 - ✦ troubles du comportement (Callahan et al 2006)
 - ✦ date d'entrée en maison de retraite (Mittelman et al 1996)).

Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer et apparentés

Données de la littérature



- Des travaux négatifs également, dont deux RCT:
 - EDUCA II (Martin-Carrasco et al 2014) : pas de résultat positif sur le fardeau (Zarit) ni sur la détresse psychologique (General Health Questionnaire) ou la qualité de vie (Short-Form Health Survey 12).
 - DAISY Study (Waldorff et al 2012) : pas de résultat positif sur le statut cognitif (MMSE), la dépression (Cornell) ni la qualité de vie (EvQol) du patient

Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer et apparentés

Les expériences nationales



Hôpital Charles Foix Ivry sur Seine, le projet **ETAPE** (Education Thérapeutique des Aidants naturels de Personnes atteintes de maladie d' Alzheimer et apparentés) développé par le Pr Belmin et le Dr Pariel, a été l'un des premiers, en 2004.

A Paris : le PHRC national: **AIDMA**, mené à l' hôpital Broca, Pr Rigaud

Autorisation des programmes variables sur le territoire, par les agences régionales de santé. Certaines régions uniquement initialement (Ile de France, Rhone-Alpes), tend à se généraliser actuellement grâce au plan MND 2014-2019 (enjeu 3)

Le site <http://www.oscarsante.org> recense tous les programmes d'ETP en France

Au CHU de Toulouse, un essai intitulé **THERAD** mis en œuvre en 2013, terminé en octobre 2016

Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer et apparentés

Les expériences nationales



- L'ETP s'intègre dans l'enjeu n° 3 du plan maladie neurodégénératives 2014-2019 : « Renforcer la prévention et le rôle du malade et de ses proches dans la gestion de la maladie au travers de l'éducation thérapeutique »

Education thérapeutique dans la MA et apparentés



Le patient âgé est-il « éduicable » ?

- troubles sensoriels
- représentation d' « inexorabilité » des conduites et des comportements dans cette population , toute modification est supposée impossible

Le patient souffrant de MA et apparentés est-il « éduicable » ?

- anosognosie
- atteinte de la mémoire épisodique
- troubles exécutifs et instrumentaux

Le couple patient/aidant, considéré comme patient en tant que concept

Education thérapeutique dans la MA et apparentés



Les patients ont longtemps été **exclus de la relation de soins** et éducative, perçus comme n'étant pas 'capables' d'être acteurs de leur santé mais...

-nécessité de maintenir à la personne son statut de « sujet » et non « d'objet » de soins

-avancées dans le domaine diagnostic: stade précoce voire prodromal augmente, avec d'autres enjeux éducatifs

Le rôle central de l'aidant naturel

Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer et apparentés



- De plus en plus de travaux montrent que c'est la dyade aidant/aidé qui doit être la cible des démarches d'ETP dans la Ma et apparentés (Van Mierlo et al 2012)
- Avec des enjeux éducatifs différents en fonction du type d'aidant et du type d'aide
- Le fardeau élevé de l'aidant et l'épuisement des aidants imposent un soutien psychologique (groupe de parole, psychothérapie de soutien) au moins dans un premier temps.
- La démarche éducative devrait avoir plus volontiers lieu tôt dans l'histoire de la maladie
- Les séances collectives s'adressent plus volontiers aux aidants.
- Le patient peut bénéficier parallèlement d'activités visant à renforcer son sentiment d'efficacité personnelle, son narcissisme ou procurant du plaisir dans le quotidien

Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer et apparentés



- Comment la mettre en œuvre?
- Les points clés : scientifiquement fondée, multi professionnelle et interdisciplinaire, pratiquée par des soignants formés à l'ETP, construite à partir des besoins du patient, définie en terme de format et de contenu, permanente et continue, évaluée
- Les formats possibles :
 - ✦ un programme?
 - ✦ des actions éducatives?
 - ✦ des outils éducatifs utilisés en consultation?
 - ✦ une posture éducative?

Les outils existants

L'éducation thérapeutique du patient 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.

Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer et apparentés

outil INPES



Maladie d'Alzheimer :
Un outil d'éducation pour la santé du patient



Dossier de presse

10 mars 2005



Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer

outil INPES 'livret patient'

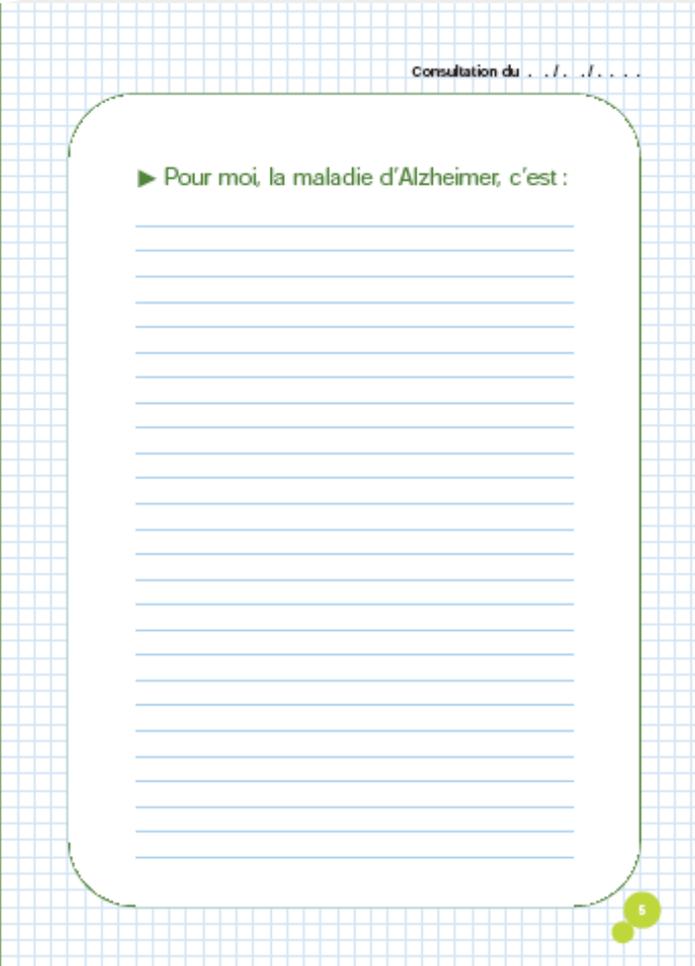


Pour moi,
la maladie
d'Alzheimer,
c'est...



Consultation du . . . / . . . / . . .

► Pour moi, la maladie d'Alzheimer, c'est :



Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer et apparentés



Les idées à retenir pour mettre en œuvre un programme:

- La « temporalité modifiée » dans la deuxième moitié de la vie influe sur la motivation de l'aidant à supporter les contraintes des programmes :
 - Les sujets s'orientent sur le processus d'apprentissage au détriment de ses objectifs
 - L'aspect relationnel devient plus important que le contenu [Kern et al 2007]
- La motivation au changement s'amenuise avec l'âge chez l'aidant

Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer et apparentés



- La loi d'adaptation de la société au vieillissement dont l'objectif général est d'améliorer la qualité du maintien à domicile des personnes âgées propose une reconnaissance du statut du proche aidant, l'ETP du couple aidant/aidé y participe.
- Elle propose également une réaffirmation des droits et des libertés des personnes âgées, l'ETP s'inscrivant également dans ce cadre là (droit d'être entendu)

Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer et apparentés



Etude **THERAD** : Essai randomisé contrôlé , 196 couples aidants/patients suivis un an entre 2013 et 2016, visant à évaluer l'impact d'un programme d'ETP adressé au couple aidant/patient sur la **qualité de vie du patient**

Critères secondaires : qualité de vie de l'aidant, fardeau, dépression, troubles du comportement du patient

Les résultats de l'essai seront disponibles en 2017

2 réflexions amenées par ce travail:

- Enjeux éducatifs différents chez l'aidant 'enfant' et chez l'aidant 'conjoint'
- Temps idéal d'une action éducative: avant l'épuisement, au temps de l'annonce diagnostic

Perspectives



- Groupe de réflexion sur l'ETP au sein de la société Française de Gériatrie et Gériatrie pour :
 - Aider à la mise en place de programmes d'ETP en gériatrie
 - Développer la formation en ETP
 - Valider scientifiquement des démarches d'ETP chez le sujet âgé



Groupe de Travail Education Thérapeutique en Gériatrie
de la Société Française de Gériatrie et Gériatrie
Contact : villars.h@chu-toulouse.fr; j.belmin@aphp.fr



Société
Française de
Gériatrie et
Gériatrie



Merci pour votre attention

villars.h@chu-toulouse.fr

05 61 77 64 27

Bibliographie



Brody H, Green A, Koshera A (2003) Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 51, 657-664.

Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ, Fultz BA, Hui SL, Counsell SR, Hendrie HC (2006) Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA* 295, 2148-2157.

De Rotrou J, Cantegreil I, Faucounau V, Wenisch E, Chausson C, Jegou D, Grabar S, Rigaud AS. [Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study.](#) *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010 Oct 4

[Jensen M](#)¹, [Agbata IN](#), [Canavan M](#), [McCarthy G](#). Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2015 Feb;30(2):130-43. doi: 10.1002/gps.4208. Epub 2014 Oct 29.

Martin-Carrasco M, Martin MF, Valero CP, Millan PR, Varcia CI, Montalban SO, Vasquez AL, Piris SP, Vilanova MB (2009) Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 24, 489-499.

Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. [A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial.](#) *JAMA*. 1996 Dec 4;276(21):1725-31.

Bibliographie



Sorensen S, Pinquart M, Duberstein P-O (2002) How effective are interventions with caregivers?: an updated meta-analysis. *Gerontologist* 42, 356-372.

Therapeutic patient education: continuing education programs for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO Working Group/ World Health Organization (1998). Regional Office for Europe. Available from http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf

[Van Mierlo LD¹, Meiland FJ, Van der Roest HG, Dröes RM.](#) *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012 Jan;27(1):1-14. doi: 10.1002/gps.2694. Epub 2011 Apr 25. **Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia.**

Villars H, Gardette V, Perrin A, Hein C, Elmalem S, de Peretti E, Zueras A, Vellas B, Nourhashémi F [Study protocol: Randomised controlled trial to evaluate the impact of an educational programme on Alzheimer's disease patients' quality of life.](#) *Alzheimers Res Ther*. 2014 Oct 27;6(5-8):66. doi: 10.1186/s13195-014-0066-1. eCollection 2014.

Waldorff FB, Buss DV, Eckermann A, et al [Efficacy of psychosocial intervention in patients with mild Alzheimer's disease: the multicentre, rater blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study \(DAISY\).](#) *BMJ*. 2012 Jul 17;345:e4693