

Pourquoi les patient.es ne viennent pas aux programmes d'ETP ?

Maryline BOURGOIN , Responsable de l'Unité Transversale d'Education du patient, UTEP, CHU de Lille

Sophie LELORAIN , Professeure Associée en psychologie de la santé, approches quantitatives, Université de Lausanne

Est-ce un constat partagé ?

CANADA

20% des 20 000 patient.es
diabétiques (Cauch-
Dudek et al., 2013)

AUSTRALIE

19% des 1 125 patients
atteints d'arthrite
(Ackerman et al., 2013)

USA

13% de participation chez
les patient.es HIV+
(Feldman et al., 2016

ESPAGNE

51%
dans l'insuffisance
cardiaque (Vega et al.,
2014)



Selon les pays et les pathologies,
entre 10 et 60% seulement de venues
à l'ETP (Arafah et al., 2017, Bobittet al.,2019; Lin et al.,2020)

Pourquoi les
patient.es ne viennent
pas ?

*Que dit la
littérature ?*

- ☐ Le délai entre diagnostic et proposition d'ETP
- ☐ Contexte de proposition.....
- ☐ L'empathie des soignant.es
- ☐ L'Activité professionnelle ou contraintes familiales.....
- ☐ Niveau socio-économique.....
- ☐ Les comorbidités
- ☐ Les Conditions d'accès.....

POURTANT L'ETP EST EFFICACE !

60 ans de recherche
Méta-analyse de méta-analyses
776 études sur 74 947 patient.es
(Simonsmeier et al., 2022)

Table 2. Second order meta-analytic results.

	Meta-analyses <i>j</i>	Meta-analytic effect sizes <i>k</i>	Overall grand mean <i>d</i>	95% Confidence Interval
Overall				
Averaged over meta-analyses	40	40	0.302	[0.295, 0.309]
Averaged over effect sizes	40	156	0.316	[0.304, 0.329]
Averaged over effect sizes, RCTs only	22	59	0.271	[0.253, 0.290]
Health issue ^a				
C Cancer	4	16	0.151	[0.113, 0.188]
E Diabète	7	38	0.331	[0.311, 0.351]
F Psychologie/psychiatrie	7	21	0.366	[0.327, 0.405]
I Système circulatoire	5	9	0.315	[0.276, 0.354]
J Système respiratoire	4	13	0.155	[0.098, 0.211]
M Système musculosquelettique	4	22	0.162	[0.131, 0.192]
Various (across single studies)	5	21	0.261	[0.227, 0.296]
Health outcome				
Physiological functioning	12	39	0.339	[0.218, 0.360]
Physical functioning	10	17	0.254	[0.226, 0.281]
Psychological functioning	14	37	0.189	[0.163, 0.216]
Pain	9	13	0.226	[0.184, 0.267]
Medication	4	5	0.179	[0.121, 0.237]
Relapse or visits of medical facilities	14	25	0.279	[0.251, 0.308]
Mortality	3	3	0.086	[-0.001, 0.173]
General functioning	6	14	0.392	[0.302, 0.483]
Intervention type				
Didactic	19	68	0.147	[0.125, 0.168]
Psychoeducation	8	26	0.359	[0.328, 0.390]
Self-management education	16	62	0.335	[0.318, 0.352]

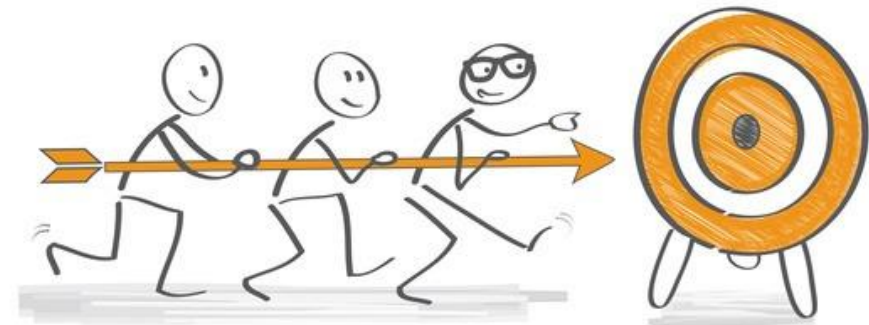
Notre recherche :

"Les déterminants de la participation des patient.es à un programme d'ETP"



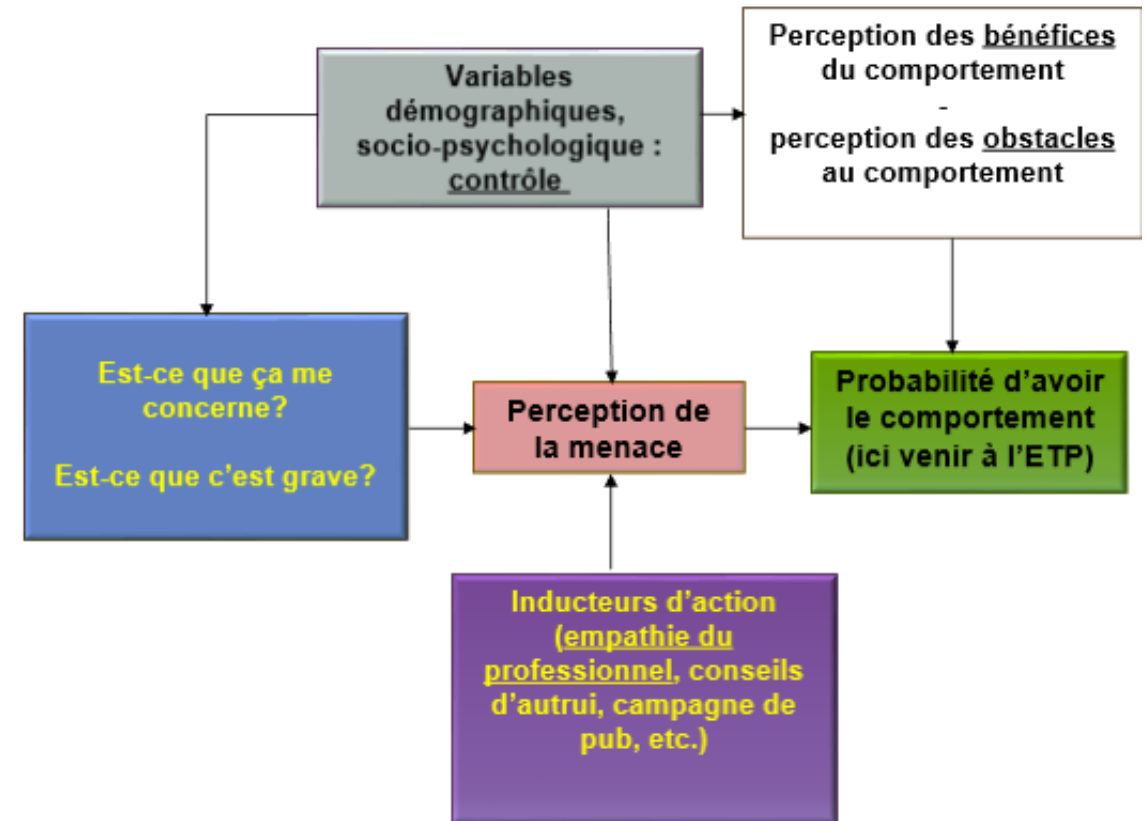
- Objectif principal

"Identifier au moyen du Health Beliefs Model (HBM), les croyances des patient.es qui prédiront leur participation à un programme d'ETP "



Le modèle des croyances en santé (HBM)

- Variables explicatives :
- **Bénéfices** perçus pour l'ETP
- **Barrières** perçues pour l'ETP
- **Menace** perçue de sa pathologie
- Contrôle perçu sur pathologie



Les objectifs secondaires



Rechercher si les conditions de présentation de l'ETP ont un impact sur la participation :

- **quand** l'ETP est proposée ?
- par **qui** ?



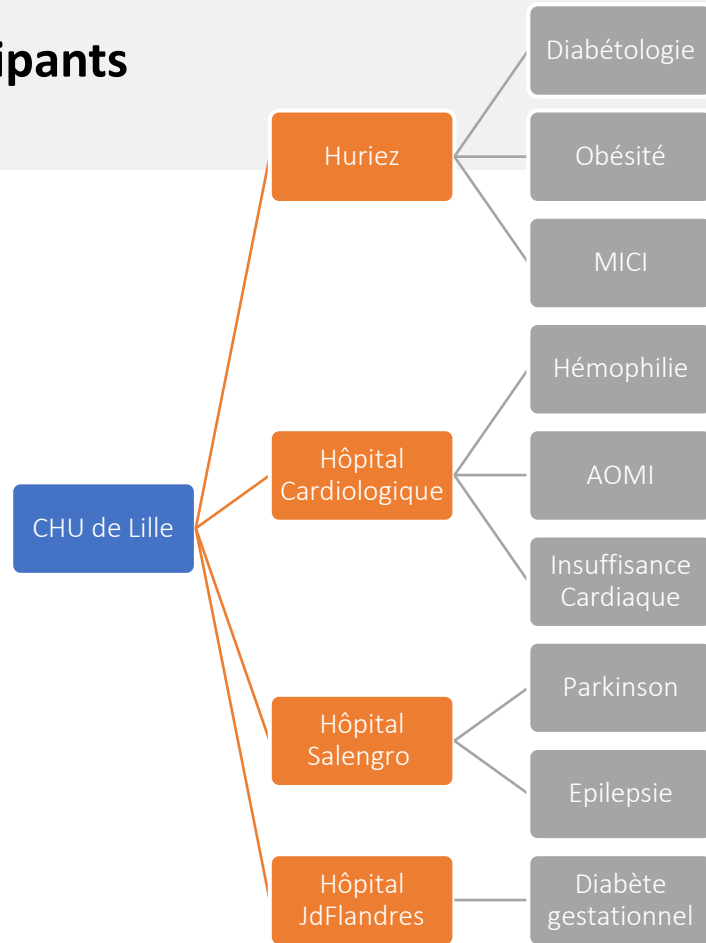
Rechercher si le niveau **d'empathie** du ou des professionnel.le.s qui proposent l'ETP au patient.e est associé à la participation des patient.es.



Tester si **l'intention** de participer prédit bien leur participation.

Méthode

Services participants



Design

Etude prospective,
observationnelle, par
questionnaires validés

PHRIP Clinicaltrial : NCT03255863

Critères d'inclusion/non-inclusion

- Tout.e patient.e adulte à qui est proposé un programme d'ETP
- Pas d'inclusion lors d'une hospitalisation

Méthode



Consultation avec médecin ou paramédical : proposition de participer au programme et proposition de participer à la recherche



Le/la patient.e remplit le questionnaire sur place, dès la sortie de consultation et mesure l'intention de participer



Vérification de la participation au programme à 6 mois

Analyses

Régressions logistiques avec ajustement sur :

- L'âge,
- Le sexe,
- Le niveau d'éducation,
- Les ressources financières,
- Les comorbidités,
- La situation professionnelle,
- L'état de santé général,
- Le service

Résultats: Objectif principal



- 429 inclusions de décembre 2017 à février 2020
- 352 inclusions exploitables, après avoir exclu le diabète gestationnel



- **Seulement 53% des patient.es sont venu.es à l'ETP**

Echantillon

n=352

Variables	n	%	Mean (SD) [Min-Max]
Age			41 (16,1) [18-84]
Female	226	64	
Education			
None	43	12	
High school	92	26	
College	166	47	
≥ Master degree	51	14.5	
Professional situation			
Active (tenured or temporary position)	181	52	
Looking for a job	43	12	
Non-active	26	7.4	
Retired	42	12	
Student	42	12	
Invalidity or sick leave	18	5.1	
Disease for which TPE is proposed			
Diabetes	98	27.9	
Parkinson	37	10.5	
Inflammatory bowel disease	16	4.5	
Surgical Obesity	120	34	
Rare diseases	39	11.1	
Peripheral Arterial Obstructive Disease	9	2.6	
Epilepsy	32	9.1	
Comorbidities (Yes)	148	42	
Perceived general health (Visual Analogic Scale)			63 (19,2) [10-100]
Time since diagnosis			
< 1 year	46	13	
Between 1 and 5 years	92	26	
> 5 years	213	60.5	

Variable	n	%
Perceived financial situation		
Difficult	65	18.5
It's ok	168	47.7
Comfortable	119	33.8

Variables HBM

	Moyenne échantillon total (Ecart-type)	Etendue	Moyenne Parkinson n=37
Intention	76,7 (27,3)	0 - 100	75,78
Menace	3,8 (0,9)	1 - 5	3,8
Bénéfices	4,0 (0,9)	1 - 5	4
Freins	2,6 (0,9)	1 - 5	2,5
Contrôle	3.2 (0.9)	1- 5	3.1
Empathie des soignants	4,3 (0,7)	1,5 - 5	4,3

Pas du tout d'accord

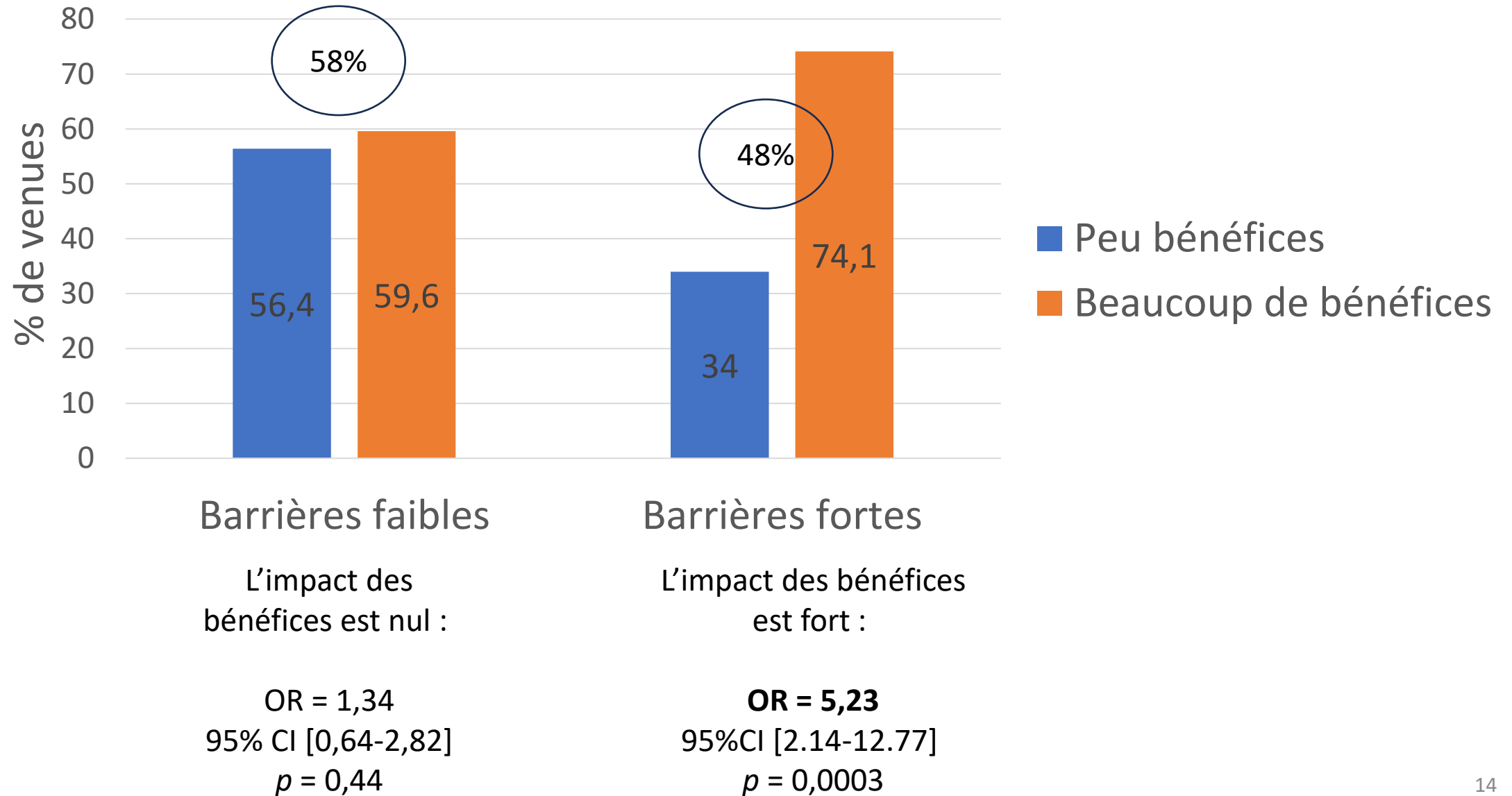
Tout à fait d'accord

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Prédiction de la venue à l'ETP...

- La menace perçue ne prédit pas la venue
- Le contrôle perçu non plus
- Les barrières perçues diminuent bien les chances de venir
- **Interaction significative entre les barrières les bénéfices perçus à l'ETP**

Interaction barrières*bénéfices



Résultats: objectifs secondaires

Le contexte de proposition

- Participation majorée (X2) en situation aïgue/ situation stable: analyses multivariées, OR = 1.80, 95% CI [1.02 à 3.2]

L'empathie de la personne qui proposait l'ETP

- Pas d'impact de l'empathie

L'intention de participation:

- A partir d'une intention $\geq 80/100$, 81% des patient.es se rendent à l'ETP
- Analyses mutivariées, OR pour 10 unités d'intentions = 1.34 (1.2 à 1.5)

En résumé 2 profils qui nous disent :

HBM FAVORABLE

- "L'ETP pourrait m'aider à m'occuper de ma maladie et vivre mieux au quotidien"
- "L'ETP : pourquoi s'en priver, c'est gratuit et on peut toujours apprendre quelque chose..."
- "Même si c'est la galère de venir au CHU, ça me fait du bien de voir d'autres personnes"
- "En ce moment, ma maladie fait des siennes, c'est le moment de s'en occuper"



HBM DEFAVORABLE

- "L'ETP, ça ne sert à rien"
- "Ce n'est pas très grave, c'est un petit diabète"
- "Je ne vois pas ce que j'apprendrai de plus, depuis le temps !"
- "C'est trop contraignant de participer, je vais perdre mon temps, je n'ai pas que ça à faire"
- "De toute façon, ma maladie va bien en ce moment, donc on verra plus tard"



Perspectives pour vos pratiques...

Les croyances des patient.es sur leur maladie n'influencent pas leur venue à l'ETP mais leurs croyances sur l'ETP **OUI** !

- Nouvelle encourageante : l'ETP est perçue comme étant bénéfique par les patient.es,
 - Axez les échanges sur les *bénéfices* de participer plutôt que sur la perception de la gravité de sa maladie,
 - Prenez du temps pour lever les contraintes exprimées,
 - Encouragez les patient.es "qui savent déjà" à partager leurs compétences en groupe,
 - Pensez à évaluer l'intention de participer des patient.es
-
- Gardez surtout votre posture éducative !



Quelques éléments de bibliographie

Bobitt J, Aguayo L, Payne L, Jansen T, Schwingel A. Geographic and Social Factors Associated With Chronic Disease Self-Management Program Participation: Going the “Extra-Mile” for Disease Prevention. *Prev Chronic Dis*. 2019;16:E25. doi:[10.5888/pcd16.180385](https://doi.org/10.5888/pcd16.180385)

Carpenter C J. A meta-analysis of the effectiveness of health belief model variables in predicting behavior. *Health Communication*. 2010;25(8):661-669. doi:[10.1080/10410236.2010.521906](https://doi.org/10.1080/10410236.2010.521906)

Lelorain S, Bachelet A, Bertin N, Bourgoin M. French healthcare professionals’ perceived barriers to and motivation for therapeutic patient education: A qualitative study. *Nurs Health Sci*. 2017;19(3):331-339. doi:[10.1111/nhs.12350](https://doi.org/10.1111/nhs.12350)

Lelorain S, Bachelet A, Goncalves V, et al. Nurses’ and nursing assistants’ emotional skills: A major determinant of motivation for patient education. *J Adv Nurs*. 2019;75(11):2616-2626. doi:[10.1111/jan.14033](https://doi.org/10.1111/jan.14033)

Lin AM, Vickrey BG, Barry F, et al. Factors Associated With Participation in the Chronic Disease Self-Management Program: Findings From the SUCCEED Trial. *Stroke*. 2020;51(10):2910-2917. doi:[10.1161/STROKEAHA.119.028022](https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.119.028022)

Germain L, Voyen M, Miro C, Böhme P, Nguyen-Thi PL. État des lieux de l’organisation de l’éducation thérapeutique du patient (ETP) à l’hôpital : enquête qualitative auprès d’UTEP de CHU et CHR de France. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2021;13(2):20204. doi:[10.1051/tpe/2021014](https://doi.org/10.1051/tpe/2021014)

Naudin D, Gagnayre R, Marchand C, Reach G. Éducation thérapeutique du patient : une analyse du concept de motivation. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2018;12(1):79-87. doi:[10.1016/S1957-2557\(18\)30013-0](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30013-0)

Simonsmeier BA, Flaig M, Simacek T, Schneider M. What sixty years of research says about the effectiveness of patient education on health: a second order meta-analysis. *Health Psychol Rev*. 2022;16(3):450-474. doi:[10.1080/17437199.2021.1967184](https://doi.org/10.1080/17437199.2021.1967184)

Untas A, Lelorain S, Dany L, Koleček M. Psychologie de la santé et éducation thérapeutique : état des lieux et perspectives. *Pratiques Psychologiques*. Published online January 22, 2019. doi:[10.1016/j.prps.2018.11.005](https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.11.005)

Merci pour votre attention

Maryline BOURGOIN , Responsable de l'Unité Transversale d'Education du patient, UTEP, CHU de Lille

Sophie LELORAIN , Professeure Associée en psychologie de la santé, approches quantitatives, Université de Lausanne