



HAL
open science

Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique des patients atteints d'ostéoporose

Isabelle Roux

► **To cite this version:**

Isabelle Roux. Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique des patients atteints d'ostéoporose. Sciences pharmaceutiques. 2018. hal-04042660

HAL Id: hal-04042660

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04042660>

Submitted on 23 Mar 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE DE LORRAINE
2018

FACULTE DE PHARMACIE

THESE

Présentée et soutenue publiquement
le 06/06/2018, sur un sujet dédié à :

**EVALUATION QUADRIENNALE
D'UN PROGRAMME D'EDUCATION
THERAPEUTIQUE DES PATIENTS
ATTEINTS D'OSTEOPOROSE**

pour obtenir

le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

par **Isabelle ROUX**

né(e) le 23/01/1991 à Bar-Le-Duc (55)

Membres du Jury

Présidente et co-directrice :

Nathalie THILLY

Professeur des Universités - praticien hospitalier,
Faculté de Pharmacie, Université de Lorraine
CHU de Nancy

Directrice : Véronique NOIREZ

Pharmacien Hospitalier, Metz

Juges :

Didier POIVRET

Sandrine LEMARCHAND-MULLER

Rhumatologue, Metz

Pharmacien d'officine, Montigny-
les-Metz

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE PHARMACIE
Année universitaire 2017-2018

DOYEN

Francine PAULUS

Vice-Doyen/Directrice des études

Virginie PICHON

Conseil de la Pédagogie

Présidente, Brigitte LEININGER-MULLER

Vice-Présidente, Alexandrine LAMBERT

Collège d'Enseignement Pharmaceutique Hospitalier

Présidente, Béatrice DEMORE

Commission Prospective Facultaire

Président, Christophe GANTZER

Vice-Président, Jean-Louis MERLIN

Commission de la Recherche

Président, Raphaël DUVAL

Responsables de la filière Officine

Caroline PERRIN-SARRADO

Julien GRAFOULET

Responsables de la filière Industrie

Isabelle LARTAUD,

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

Responsables de la filière Hôpital

Béatrice DEMORE

Marie SOCHA

Responsable Pharma Plus ENSIC

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

Responsable Pharma Plus ENSAIA

Raphaël DUVAL

Responsable Pharma Plus ENSGSI

Igor CLAROT

Responsable de la Communication

Marie-Paule SAUDER

**Responsable de la Cellule de Formation Continue
et individuelle**

Béatrice FAIVRE

**Responsable de la Commission d'agrément
des maîtres de stage**

François DUPUIS

Responsable ERASMUS

Mihayl VARBANOV

DOYENS HONORAIRES

Chantal FINANCE

Claude VIGNERON

PROFESSEURS EMERITES

Jeffrey ATKINSON

Jean-Claude BLOCK

Max HENRY

Alain MARSURA

Claude VIGNERON

PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre DIXNEUF

Chantal FINANCE

Marie-Madeleine GALTEAU

Thérèse GIRARD

Michel JACQUE

Pierre LABRUDE

Vincent LOPPINET

Alain NICOLAS

MAITRES DE CONFERENCES HONORAIRES

Monique ALBERT

Mariette BEAUD

Gérald CATAU

Jean-Claude CHEVIN

Jocelyne COLLOMB

Bernard DANGIEN

Marie-Claude FUZELLIER

Françoise HINZELIN

Janine SCHWARTZBROD
Louis SCHWARTZBROD

ASSISTANTS HONORAIRES

Marie-Catherine BERTHE
Annie PAVIS

Marie-Hélène LIVERTOUX
Bernard MIGNOT
Blandine MOREAU
Dominique NOTTER
Christine PERDICAKIS
Marie-France POCHON
Anne ROVEL
Gabriel TROCKLE
Maria WELLMAN-ROUSSEAU
Colette ZINUTTI

ENSEIGNANTS

Section CNU*

Discipline d'enseignement

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Danièle BENSOUSSAN-LEJZEROWICZ	82	Thérapie cellulaire
Jean-Louis MERLIN	82	Biologie cellulaire
Jean-Michel SIMON	81	Economie de la santé, Législation pharmaceutique
Nathalie THILLY	81	Santé publique et Epidémiologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Christine CAPDEVILLE-ATKINSON	86	Pharmacologie
Igor CLAROT	85	Chimie analytique
Joël DUCOURNEAU	85	Biophysique, Acoustique, Audioprothèse
Raphaël DUVAL	87	Microbiologie clinique
Béatrice FAIVRE	87	Hématologie, Biologie cellulaire
Luc FERRARI	86	Toxicologie
Pascale FRIANT-MICHEL	85	Mathématiques, Physique
Christophe GANTZER	87	Microbiologie
Frédéric JORAND	87	Eau, Santé, Environnement
Isabelle LARTAUD	86	Pharmacologie
Dominique LAURAIN-MATTAR	86	Pharmacognosie
Brigitte LEININGER-MULLER	87	Biochimie
Pierre LEROY	85	Chimie physique
Philippe MAINCENT	85	Pharmacie galénique
Patrick MENU	86	Physiologie
Jean-Bernard REGNOUF de VAINS	86	Chimie thérapeutique
Bertrand RIHN	87	Biochimie, Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Béatrice DEMORE	81	Pharmacie clinique
Alexandre HARLE	82	Biologie cellulaire oncologique
Julien PERRIN	82	Hématologie biologique
Loïc REPPPEL	82	Biothérapie
Marie SOCHA	81	Pharmacie clinique, thérapeutique et biotechnique

MAITRES DE CONFÉRENCES

Sandrine BANAS	87	Parasitologie
Xavier BELLANGER	87	Parasitologie, Mycologie médicale
Emmanuelle BENOIT	86	Communication et Santé
Isabelle BERTRAND	87	Microbiologie

Michel BOISBRUN	86	<i>Chimie thérapeutique</i>
François BONNEAUX	86	<i>Chimie thérapeutique</i>
Ariane BOUDIER	85	<i>Chimie Physique</i>
Cédric BOURA	86	<i>Physiologie</i>
Joël COULON	87	<i>Biochimie</i>
Sébastien DADE	85	<i>Bio-informatique</i>
Dominique DECOLIN	85	<i>Chimie analytique</i>
Roudayna DIAB	85	<i>Pharmacie galénique</i>
Natacha DREUMONT	87	<i>Biochimie générale, Biochimie clinique</i>
Florence DUMARCAY	86	<i>Chimie thérapeutique</i>
François DUPUIS	86	<i>Pharmacologie</i>
Reine EL OMAR	86	<i>Physiologie</i>
Adil FAIZ	85	<i>Biophysique, Acoustique</i>
Anthony GANDIN	87	<i>Mycologie, Botanique</i>
Caroline GAUCHER	86	<i>Chimie physique, Pharmacologie</i>
Stéphane GIBAUD	86	<i>Pharmacie clinique</i>
Thierry HUMBERT	86	<i>Chimie organique</i>
Olivier JOUBERT	86	<i>Toxicologie, Sécurité sanitaire</i>
Alexandrine LAMBERT	85	<i>Informatique, Biostatistiques</i>
Julie LEONHARD	86/01	<i>Droit en Santé</i>
Christophe MERLIN	87	<i>Microbiologie environnementale</i>
Maxime MOURER	86	<i>Chimie organique</i>
Coumba NDIAYE	86	<i>Epidémiologie et Santé publique</i>
Marianne PARENT	85	<i>Pharmacie galénique</i>
Francine PAULUS	85	<i>Informatique</i>
Caroline PERRIN-SARRADO	86	<i>Pharmacologie</i>
Virginie PICHON	85	<i>Biophysique</i>
Sophie PINEL	85	<i>Informatique en Santé (e-santé)</i>
Anne SAPIN-MINET	85	<i>Pharmacie galénique</i>
Marie-Paule SAUDER	87	<i>Mycologie, Botanique</i>
Guillaume SAUTREY	85	<i>Chimie analytique</i>
Rosella SPINA	86	<i>Pharmacognosie</i>
Sabrina TOUCHET	86	<i>Pharmacochimie</i>
Mihayl VARBANOV	87	<i>Immuno-Virologie</i>
Marie-Noëlle VAULTIER	87	<i>Mycologie, Botanique</i>
Emilie VELOT	86	<i>Physiologie-Physiopathologie humaines</i>
Mohamed ZAIYOU	87	<i>Biochimie et Biologie moléculaire</i>

PROFESSEUR ASSOCIE

Julien GRAVOULET	86	<i>Pharmacie clinique</i>
Anne MAHEUT-BOSSER	86	<i>Sémiologie</i>

PROFESSEUR AGREGÉ

Christophe COCHAUD	11	<i>Anglais</i>
--------------------	----	----------------

***Disciplines du Conseil National des Universités :**

80 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

81 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

82 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

85 ; Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

86 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

87 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

11 : Professeur agrégé de lettres et sciences humaines en langues et littératures anglaises et anglo-saxonnes

SERMENT DES APOTHICAIRES



Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

D' honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D' exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

« LA FACULTE N'ENTEND DONNER AUCUNE
APPROBATION, NI IMPROBATION AUX OPINIONS
EMISES DANS LES THESES, CES OPINIONS DOIVENT
ETRE CONSIDEREES COMME PROPRES A LEUR
AUTEUR ».

Remerciements

A ma présidente et co-directrice de thèse,

Madame Nathalie THILLY

Vous me faites l'honneur de présider le jury et de juger mon travail. Vous avez dispensé avec pédagogie et écoute vos enseignements lors de mon cursus pharmaceutique.

Veillez trouver dans ce travail l'expression de mon estime et mon respect.

A ma directrice de thèse,

Madame Véronique NOIREZ

Vous m'avez accompagné pendant mon stage de 5^e année et vous m'avez fait l'honneur de me confier ce travail. Votre intérêt, votre disponibilité et vos précieux conseils tout au long de la rédaction de cette thèse m'ont permis d'arriver au bout de ce travail.

Veillez trouver dans cet ouvrage le témoignage de ma gratitude et ma reconnaissance.

A mes juges,

Monsieur Didier POIVRET,

Vous me faites l'honneur de juger cette thèse. Vous êtes le coordinateur du programme ETP Ostéoporose et du projet pilote SIOUX dont vous menez l'expérimentation depuis 2013.

Veillez trouver l'expression de mes sincères remerciements.

Madame Sandrine MULLER,

Tu exerces ton métier de pharmacien avec un dévouement exemplaire auprès de tes patients. Je suis ravie d'avoir pu bénéficier de tes conseils et de ton expérience.

Merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury.

Table des matières

Liste des abréviations	1
Introduction	2
1 ^{ère} partie : Stratégies thérapeutiques dans l'ostéoporose	3
1. Définition et incidence de l'ostéoporose	4
2. Diagnostic de l'ostéoporose	5
3. Facteurs de risque.....	6
4. Physiopathologie	9
5. Coût de l'ostéoporose	12
6. Prévention.....	12
6.1. Mesures hygiéno-diététiques	12
6.2. Le Calcium	13
6.3. La vitamine D	14
7. Traitements médicamenteux de l'ostéoporose.....	15
7.1. Les bisphosphonates	15
7.2. Les Traitements Hormonaux Substitutifs (THS) et les Modulateurs sélectifs de récepteurs aux œstrogènes (SERM).....	18
7.3. Ranélate de strontium (PROTELOS®).....	19
7.4. Dénosumab (PROLIA®)	20
7.5. Tériparatide (FORSTEO®)	21
7.6. Les nouveaux traitements.....	26
2 ^e partie : Les enjeux de l'éducation thérapeutique	28
1. Historique et définition	29
2. Rôle dans l'observance des traitements	31
3. Education thérapeutique et ostéoporose	32
4. Comment éduquer le patient atteint d'une maladie chronique	33
4.1. Compétences des professionnels de santé	33
4.2. La capacité à gérer son traitement au quotidien : un apprentissage....	34
4.3. Le pharmacien placé au cœur de l'éducation thérapeutique	34
3 ^e partie : Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique.....	36
1. Définition et finalités de l'évaluation quadriennale.....	37
2. Critères d'évaluation : les indicateurs	39
2.1. Indicateurs de qualité et de sécurité des soins	39
2.2. Indicateurs de résultats.....	40
2.3. Evolution du programme dans son contexte de mise en œuvre	44
3. Rédaction du rapport d'évaluation quadriennale	45
4 ^e partie : Evaluation quadriennale du programme d'éducation thérapeutique ostéoporose du CHR de Metz-Thionville	48
1. Le programme ETP ostéoporose du CHR de Metz Thionville.....	49
1.1. Introduction.....	49

1.2. Fonctionnement du programme.....	50
2. Méthodologie	54
3. Résultats.....	60
3.1. Analyse des dossiers patients	60
3.2. Evaluation du programme	65
4. Discussion.....	82
4.1. Points forts	82
4.2. Points faibles.....	83
4.3. Evolution du programme	83
4.4. Hypothèses d'amélioration	84
4.5. Limites de la méthode	86
5. Situation depuis l'évaluation quadriennale de 2014	87
Conclusion générale.....	88
Tables des figures	89
Table des tableaux.....	90
Table des annexes.....	92
Bibliographie.....	93
Annexes	97

Liste des abréviations

Ac : Anticorps

ANSES : Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail

ARS : Agences Régionales de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BMU : Bone Multicellular Unit

BP : Bisphosphonates

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraire et de la Santé au Travail

DMO : Densité Minérale Osseuse

FESF : Fracture de l'Extrémité Supérieure du Fémur

FSH : Hormone Folliculo-stimulante

IQSS : Indicateur de Qualité et de Sécurité des Soins

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PARC : Plate-forme d'Appui à la Recherche Clinique

PTH : Hormone ParaThyroidienne

RANK : Receptor activator of nuclear factor kappa B

RANKL : Receptor activator of nuclear factor kappa B ligand

Rc : Récepteur

SERM : Modulateurs Sélectifs des Récepteurs aux Estrogènes

THS : Traitement Hormonal de Substitution

TVP : Thrombose Veineuse Profonde

UTEP : Unité Transversale pour l'Education Thérapeutique

Introduction

Entrée en vigueur en juillet 2009, la loi HPST dite « Hôpital Patient Santé Territoire » définit le cadre législatif de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Cette loi porte une réforme majeure sur la territorialisation des politiques de santé et permet aux institutions et structures de s'adapter aux nouveaux besoins de la population, notamment avec l'augmentation de l'espérance de vie et ses conséquences économiques lors de la prise en charge des patients atteints d'une ou de plusieurs maladies chroniques. Les programmes d'éducation thérapeutique sont indispensables dans l'apprentissage du patient à vivre avec sa maladie, où l'adhérence du patient à son traitement est plus qu'essentiel pour améliorer sa qualité de vie et le rendre ainsi moins consommateur de soins. Dans ce cadre, le rôle d'éducateur de santé du pharmacien se voit renforcé notamment dans l'apprentissage du patient à être autonome et à savoir comment réagir dans telle ou telle situation que ce soit sur un mode préventif ou sur un mode curatif.

L'ostéoporose, maladie chronique dont souffrent actuellement 200 millions de personnes dans le monde (Cooper C, Campion G, Melton LJ, 1992), est une maladie insidieuse qui entraîne une perte d'autonomie lorsqu'elle conduit à des fractures chez des personnes souvent âgées ou accumulant plusieurs pathologies. Les conséquences de cette maladie sont sous-estimées par les patients : en effet, un patient sur trois ne prend pas son traitement tous les jours (Kothawala P, Badamgareav E, Ryu S, et al., 2007). Le CHR de Metz Thionville est depuis plusieurs années très impliqué dans l'ETP puisqu'il dispose de 9 programmes autorisés par l'ARS dont certains sont très anciens. Un de ces programmes concerne les patients atteints d'ostéoporose. Il s'agit du projet SIOUX (Suivi Intégré de l'Ostéoporose par URPS-X) qui met en collaboration les médecins et pharmaciens de ville. Les programmes d'ETP sont très encadrés par de nombreux guides méthodologiques et d'évaluation publiés par l'HAS depuis 2010, et sont soumis à autorisation par les agences régionales de santé. Ces autorisations sont assorties de procédures d'évaluation et notamment l'évaluation quadriennale qui conditionne la reconduction ou non de l'autorisation initiale. Afin d'accompagner ces démarches, la Haute Autorité de Santé a établi un guide d'aide à l'évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique.

Nous nous sommes intéressés dans ce travail à dresser un bilan de l'évaluation quadriennale menée dans le cadre du programme d'ETP Ostéoporose autorisé au CHR de Metz Thionville depuis 2010. Dans un premier temps, j'exposerai la stratégie thérapeutique actuelle de l'ostéoporose, incluant la place de la prévention dans cette pathologie en définissant les enjeux de l'éducation thérapeutique et son évaluation quadriennale. Dans un second temps, je présenterai le programme tel qu'il est conçu au CHR de Metz Thionville, ainsi que les résultats de l'évaluation menée dans le cadre de ce programme conformément aux exigences de l'HAS. Nous nous intéresserons à l'intérêt de cette évaluation tant pour les professionnels impliqués dans le programme que pour les patients qui en bénéficient.

1^{ère} partie

Stratégies thérapeutiques dans l'ostéoporose

1. Définition et incidence de l'ostéoporose

L'OMS définit l'ostéoporose comme « *une maladie diffuse du squelette caractérisée par une faible masse osseuse et une détérioration de la microarchitecture du tissu osseux, responsables d'une fragilité osseuse, et donc d'une augmentation du risque de fracture* » (OMS, 1992). L'ostéoporose est une maladie chronique asymptomatique et silencieuse. La structure osseuse, devenue plus fragile, présente un risque de **fracture de basse énergie** : il s'agit d'une fracture à faible niveau d'énergie traumatique, par simple chute de sa hauteur voire une absence de traumatisme. Les principales fractures ostéoporotiques sont les fractures de la hanche (col fémoral), du poignet (extrémité inférieure du radius) et des vertèbres (on parle de tassement vertébral). Le fait d'avoir subi une fracture ostéoporotique est un des facteurs de risque les plus importants de faire une nouvelle fracture (Klotzbuecher CM, Ross PD, Landsmann PB, et al., 2000). C'est la notion de « **cascade fracturaire** », avec augmentation du risque et de la gravité des fractures, de la fracture du poignet à la fracture du col fémoral.

L'ostéoporose de **type I** (dite post-ménopausique ou trabéculaire), la plus fréquente, affecte les femmes de plus de 60 ans, corrélée à la chute hormonale de la ménopause.

L'ostéoporose de **type II** (ou corticale) affecte les personnes âgées et est caractérisée par la fracture du col du fémur. Elle survient chez les hommes et les femmes de plus de 70 ans.

On parle d'**ostéoporose secondaire** lorsqu'il existe une cause particulière à l'origine de l'ostéoporose : endocrinopathies (hyper ou hypothyroïdie, hypogonadisme prolongé, maladie de Cushing), pathologies malignes et pathologies de la moelle osseuse (myélome multiple, leucémie...), pathologies rhumatismales, pathologies génétiques (ostéogénèse imparfaite), liée à l'iatrogénie (corticothérapie supérieure à trois mois à une dose supérieure ou égale à 7,5 mg/jour d'équivalent prednisone, anticonvulsivants, héparine, chimiothérapie, hormonothérapie...), immobilisation prolongée ou consommation excessive d'alcool ou de tabac. Cette forme d'ostéoporose concerne 5% de tous les cas d'ostéoporose.

On estime qu'actuellement plus de **200 millions de personnes** sont atteintes d'ostéoporose dans le monde (Cooper C, Campion G, Melton LJ, 1992). Avec l'augmentation de l'espérance de vie, le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans augmentera de 323 millions en 1990 à **1555 millions en 2050** (Sambrook P, Cooper C, 2006). Le nombre de fractures ostéoporotiques de la hanche/col du fémur survenant dans le monde chaque année augmentera de 1 660 000 en 1990 à **6 260 000 en 2050**. D'après la Société Française de Rhumatologie, 39 % des femmes autour de 65 ans souffrent d'ostéoporose, soit **plus d'une femme sur trois**. L'ostéoporose a une incidence plus élevée auprès des femmes que celle du cancer du sein : une femme a 1 chance sur 9 de développer un cancer du sein contre 1 chance sur 6 de souffrir d'une fracture de la hanche due à l'ostéoporose (Van Staa TP, Dennison EM, Leufkens HE, Cooper C, 2001).

L'incidence fracturaire augmente de façon exponentielle avec l'âge chez les femmes à partir de 50 ans. 70 % des femmes âgées de 80 ans et plus en sont atteints. Le nombre de femmes avec FESF (fractures de l'extrémité supérieure du fémur) atteint un pic vers 80 ans (Figure 1). La FESF est la conséquence la plus grave de l'ostéoporose puisqu'elle entraîne une hospitalisation et une diminution de l'autonomie des personnes âgées. Près de 30 % des patients décèdent à la suite d'une fracture de la hanche causée par l'ostéoporose (Klop C, Welsing PM, Harvey NC, et al., 2014).

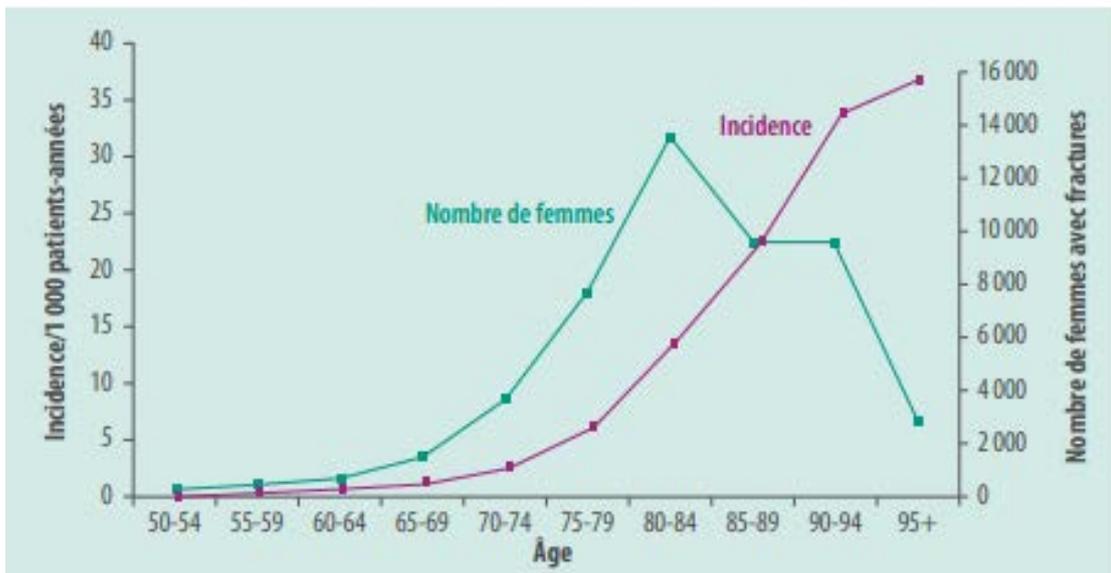


Figure 1 : Incidence fracturaire et nombre de FESF (femmes) en fonction de l'âge (GRIO)

2. Diagnostic de l'ostéoporose

Il est capital de diagnostiquer l'ostéoporose avant la première fracture afin de pouvoir prendre en charge la maladie à temps et de limiter ses conséquences en termes de coûts et de qualité de vie du patient. Pour diagnostiquer l'ostéoporose, on détermine la densité de masse osseuse par **ostéodensitométrie**. Cet examen joue un rôle préventif, diagnostique et thérapeutique dans l'ostéoporose.

Le score obtenu est comparé au T-score, qui est la moyenne de référence d'un adulte jeune. Si le résultat est inférieur à -2,5 (différence de 2,5 écart-type par rapport au T-score), on parle d'ostéoporose. Si à ce résultat sont associées plusieurs fractures par fragilité, on parle d'ostéoporose sévère.

3. Facteurs de risque

Une ostéodensitométrie sera notamment prescrite aux patients en cas de facteurs de risque d'ostéoporose, tels que :

- l'immobilisation prolongée,
- la corticothérapie au long cours (plus de 3 mois consécutifs, à une posologie supérieure à 7.5mg équivalent prednisone),
- une fracture de fragilité vertébrale ou périphérique,
- une endocrinopathie (hypogonadisme prolongé, hyperthyroïdie évolutive non traitée, hypercorticisme, hyperparathyroïdie primitive, hypogonadisme prolongé)

En raison du déficit hormonal engendré par la ménopause, les femmes de plus de 60 ans sont davantage susceptibles de souffrir d'ostéoporose, notamment en cas :

- d'antécédents de fracture du col du fémur chez un parent de premier degré,
- d'Indice de Masse Corporelle (IMC) inférieur à 19,
- de ménopause précoce avant 40 ans
- de facteurs de risque iatrogéniques (corticothérapie...)

L'examen sera répété à l'arrêt du traitement anti-ostéoporotique.

Les Figures 2 et 3 résument la prise en charge de l'ostéoporose post-ménopausique avec ou sans fracture.

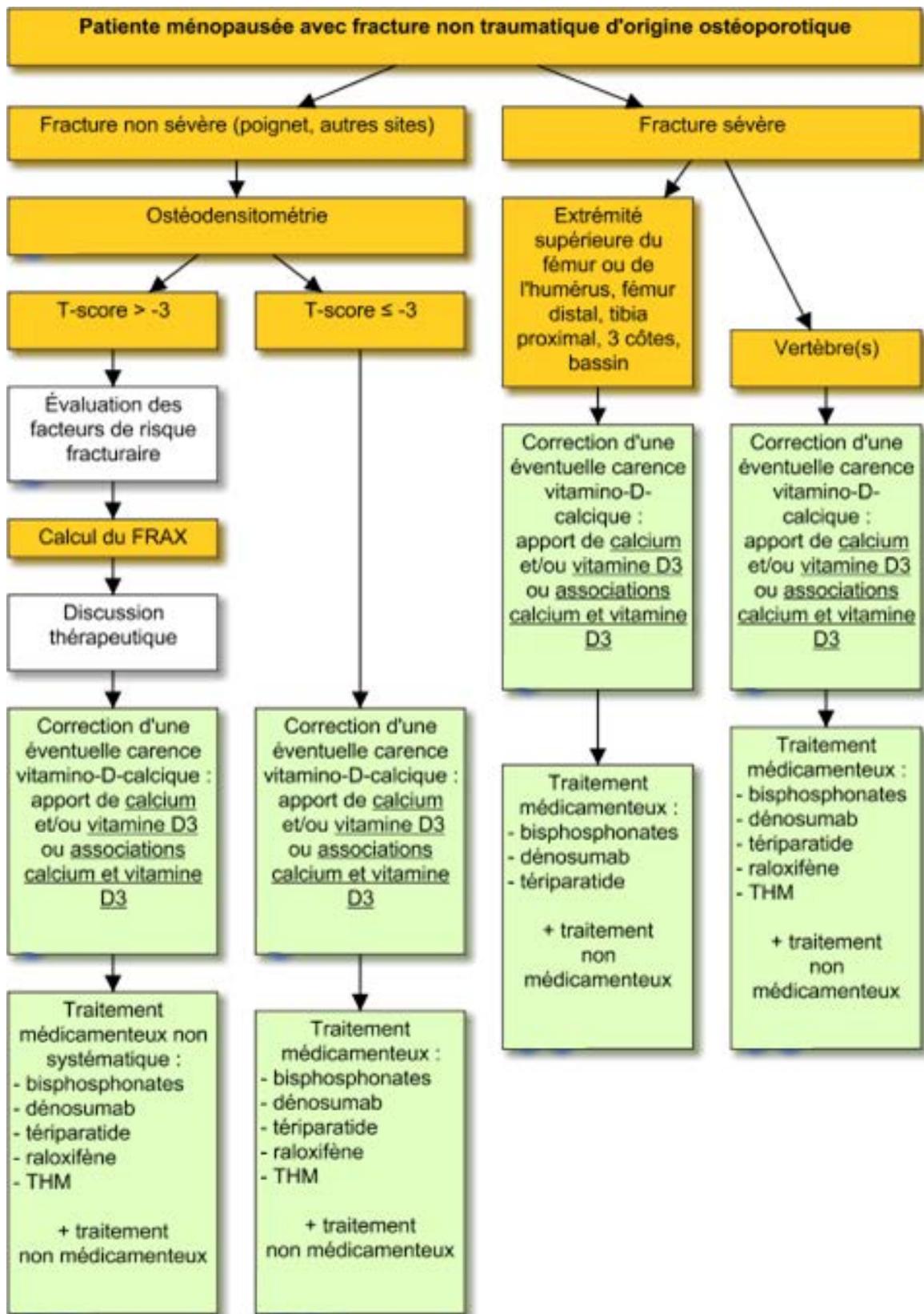


Figure 2 : Prise en charge de l'ostéoporose post-ménopausique avec fracture (Vidal, 2017)

FRAX : index de risque fracturaire, permet de calculer de manière rapide le risque individuel de fracture.

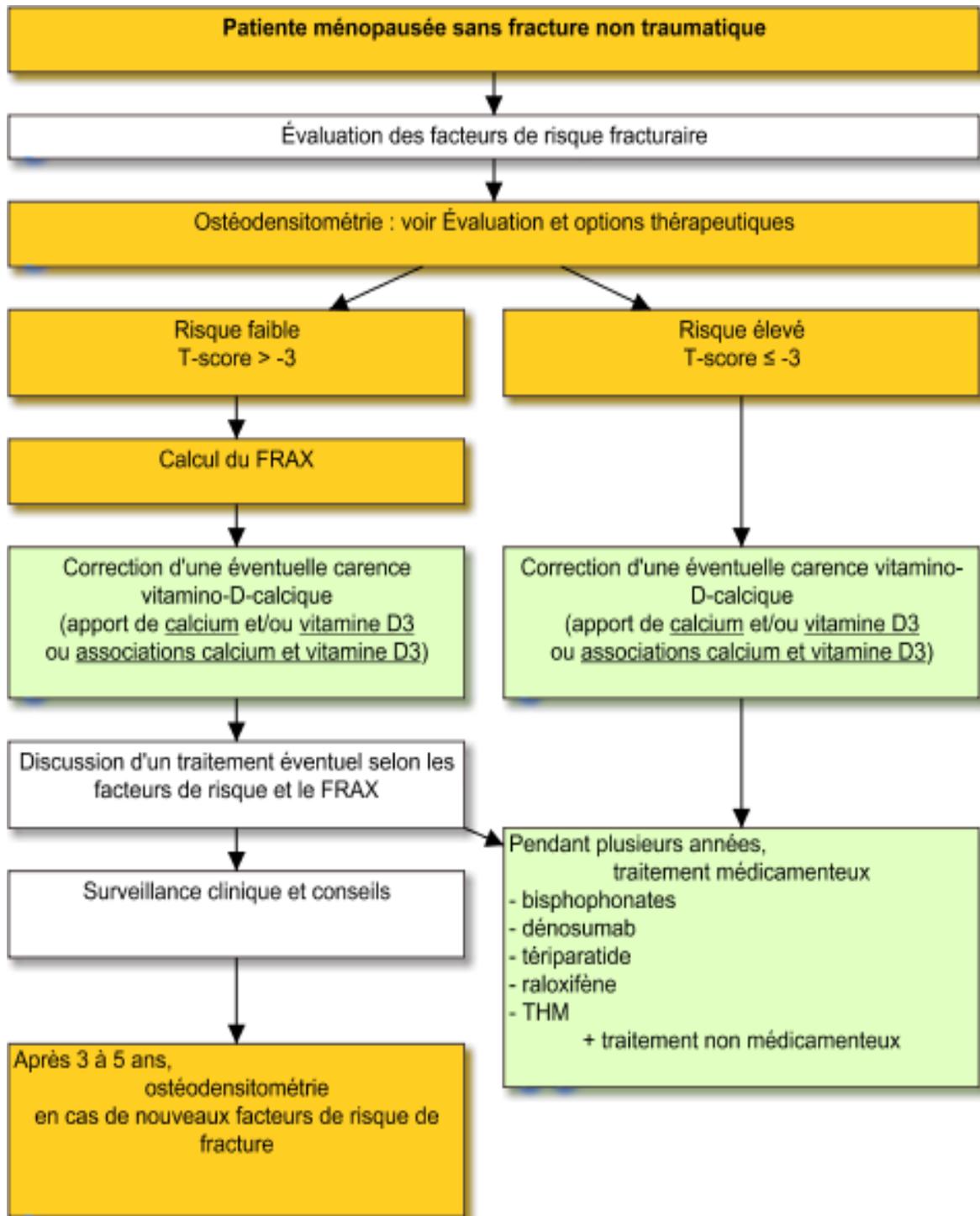


Figure 3 : Prise en charge de l'ostéoporose post-ménopausique sans fracture (Vidal, 2017)

4. Physiopathologie

La structure des os permet au squelette d'assurer un rôle de résistance, de protection des organes vitaux, d'élasticité et de mobilité. Il existe deux types d'os :

- l'os cortical : il est représenté à 90% du squelette dans les os longs ou à la surface des os plats. Il s'agit d'un os compact disposé autour de travées centrales de Havers (travées qui contiennent vaisseaux sanguins et lymphatiques, et du tissu conjonctif).
- l'os spongieux (ou trabéculaire) : il est présent dans les os plats comme le crâne, le rachis, le bassin et les vertèbres. Il est composé de travées osseuses et de cavités de résorption et contient la moelle hématopoïétique (à l'origine de la formation des cellules sanguines) ou de la moelle graisseuse.

Ces deux types d'os sont constitués de plusieurs types de cellules ayant différents rôles dans le renouvellement de l'os :

- les ostéoblastes : ce sont les cellules qui synthétisent et secrètent des facteurs de croissance dans la matrice, à l'origine de la formation et de la minéralisation de la matrice osseuse.
- les ostéocytes : ce sont des petites cellules aplaties qui siègent dans la matrice osseuse. Elles sont connectées entre elles et aux cellules bordantes de la surface de l'os (vieux ostéoblastes enfouis dans la matrice osseuse). Les ostéocytes sont à l'origine de l'initiation du modelage de l'os.
- les ostéoclastes : ce sont des cellules volumineuses multi nucléées. Lorsqu'elles se fixent sur l'os, elles vont résorber l'os minéralisé en dégradant la matrice osseuse.

La bonne santé du squelette est assurée par le remaniement permanent de l'os tout au long de la vie, qui consiste à remplacer de l'os ancien par du nouveau. Ce remaniement a lieu dans les BMU (bone multicellular units), qui sont les sites d'unités osseuses multicellulaires.

En comparant l'architecture osseuse de la partie proximale du fémur et d'une vertèbre en radiographie et en coupe anatomique longitudinale entre une personne jeune (à gauche) et une personne atteinte d'ostéoporose (à droite), on observe que la microarchitecture de l'os s'est modifiée avec le temps (Figure 4). Chez la personne jeune, on observe une structure spongieuse en filigrane avec les lignes de force ainsi que la corticale de l'os long. Chez la personne atteinte d'ostéoporose on note une disparition croissante de l'os spongieux.

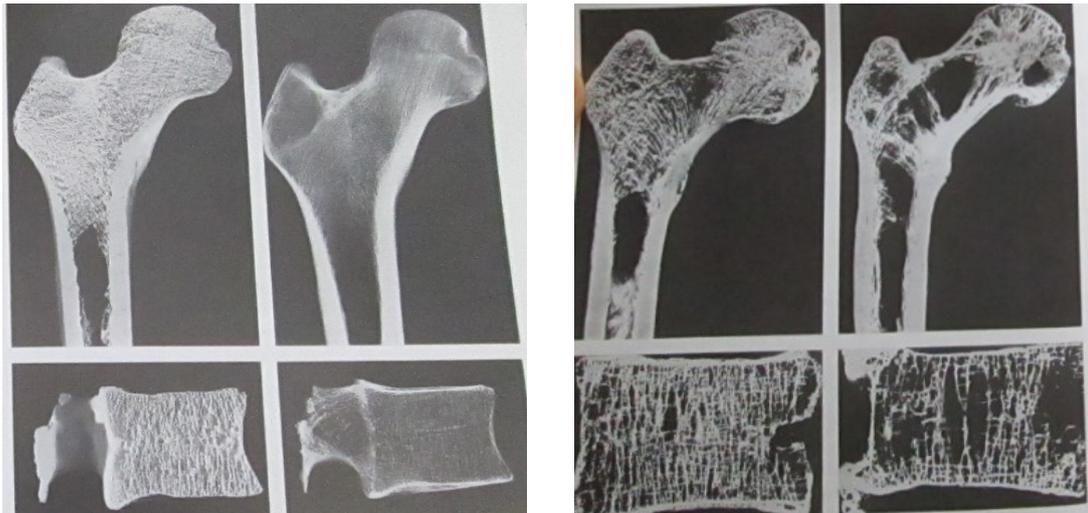


Figure 4 : Comparaison de la microarchitecture osseuse du fémur et d'une vertèbre chez une personne jeune et une personne atteinte d'ostéoporose en coupe longitudinale anatomique et en radiographie (Bartl Reiner, 2003)

Chez l'adulte jeune, le cycle est équilibré, il y a autant de résorption que de formation. La perte osseuse est la conséquence d'un excès de résorption. Le pic de masse osseuse est atteint vers l'âge de 24 ans, il fixe le risque de fracture pour le reste de la vie, il est acquis pendant l'enfance et l'adolescence. Le pic de masse osseuse est déterminé par :

- des facteurs hormonaux : 50% de la Densité Minérale Osseuse (DMO) des femmes est acquise dans les 2 ans qui précèdent et les 2 ans qui suivent la puberté
- des facteurs génétiques : Il existe une prédisposition familiale à l'ostéoporose concernant la masse osseuse maximale et le taux de raréfaction osseuse : 80% du capital osseux atteint à 20 ans est sous la dépendance de facteurs génétiques. Les variabilités génétiques concernent les gènes du récepteur de la vitamine D, des œstrogènes et du collagène de type I. D'autres facteurs comme la morphologie du col du fémur et la régulation de la masse grasse (la perte osseuse après la ménopause dépend de la masse grasse) influent sur le risque de fracture. Cependant, les facteurs génétiques n'influent pas sur la perte osseuse.
- des facteurs environnementaux : activité physique, alimentation, IMC. L'exercice physique développe le squelette, augmente de 1 à 2% par an la masse osseuse pendant l'adolescence, a un impact positif sur la taille et la forme des os, et améliore la micro architecture du squelette. Grâce à un apport de calcium et vitamine D, les enfants doublent leur masse osseuse dans la première année de la vie et plus de 40% de la masse osseuse se construit dans l'adolescence. Si l'IMC est inférieur à 19 kg/m², le risque de développer une ostéoporose augmente.

On note une accélération du déséquilibre du cycle de renouvellement osseux à partir de 60 ans chez la femme (Figure 5).

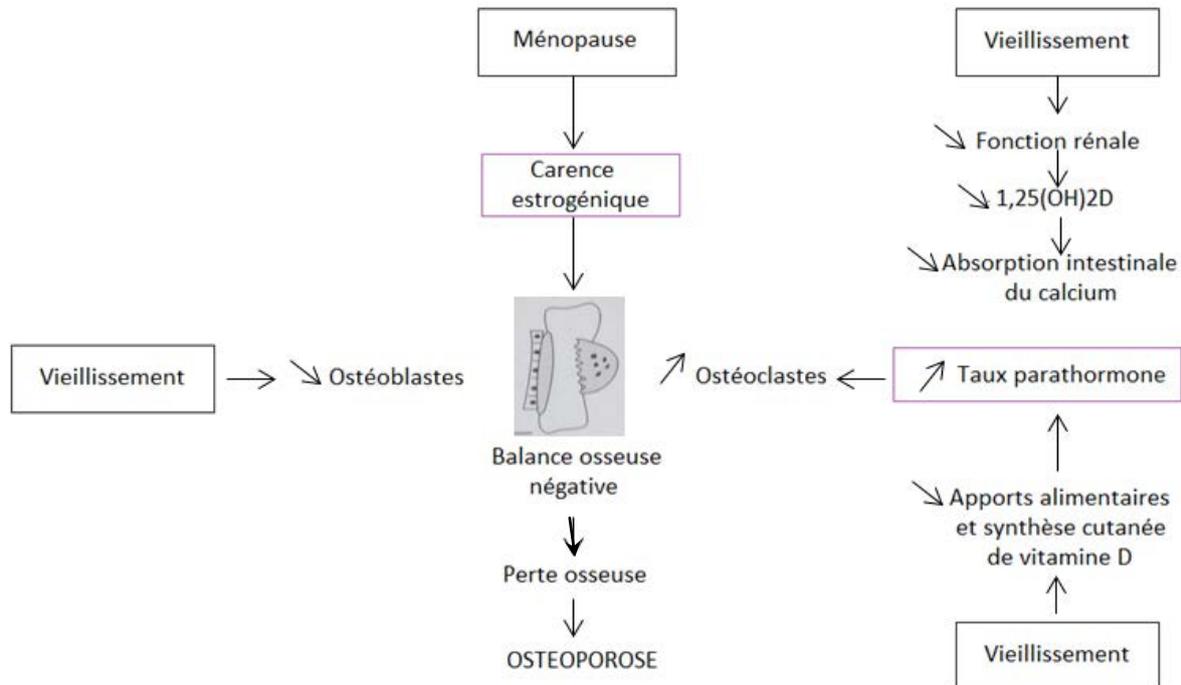


Figure 5 : Mécanismes physiopathologiques de la perte osseuse lors de la ménopause et lors du vieillissement (GRIO)

D'une part, l'absorption intestinale du calcium, les apports alimentaires et la synthèse cutanée de vitamine D sont diminués, ce qui augmente le taux de parathormone. La parathormone est une hormone peptidique hypercalcémiante et hypophosphatémiante sécrétée par les glandes parathyroïdes. Son rôle est de réguler le métabolisme phospho-calcique.

D'autre part, les modifications hormonales survenant à la ménopause entraînent une carence œstrogénique. Par une augmentation du nombre des unités remodelantes de l'os situées à la surface de l'os (résorption), et par une réduction de la formation osseuse par rapport à la résorption (mécanisme irréversible), la balance osseuse se négative. Ainsi, dans les 5 ans suivants la ménopause, la perte osseuse est de 1% par an pour les os longs, allant jusqu'à 5% pour le rachis. Au total, 50% de l'os trabéculaire et 35% de l'os cortical sont perdus durant la vie chez une femme (Clunie G et Kee R, 2014).

5. Coût de l'ostéoporose

Le coût de l'ostéoporose se mesure par le coût des hospitalisations conséquentes aux fractures. Chez les femmes de plus de 45 ans, les fractures consécutives à une ostéoporose représentent plus de jours à l'hôpital que d'autres maladies, dont le diabète, l'infarctus du myocarde et le cancer du sein (O'Neil TW, Felsenberg D, Varlow J, et al., 1996). Dans une étude réalisée en Picardie, la durée de ce séjour pour les FESF était en moyenne de 21.6 jours (+/- 16 jours) (Baudoin C, Fardellone P, Potard V et al., 1993). En 1998, le coût direct hospitalier des fractures ostéoporotiques survenues chez les femmes de plus de 50 ans en France a été évalué à **595 millions d'euros**, soit plus de 1% des dépenses hospitalières en 1995, la majorité de ces coûts étant liée aux hospitalisations de court séjour (Maurel F, Levy E, Le Pen C, 1998). Chez les hommes, il a été estimé à **197,5 millions d'euros** (Levy P, Levy E, Audran M et al, 2002). En 2005, le coût des fractures a été évalué à 719 millions d'euros dans l'union européenne. Le coût d'une hospitalisation liée à une chute a été estimé en Europe à 7592 € (Panneman Mj, Goettsch WG, Kramarz P et al., 2003) et celui lié à une fracture du col du fémur à 8048 € (Braithwaite RS, Col NF, Wong JB, 2003). Ces données justifient d'insister sur la prévention de la maladie.

6. Prévention

Différentes études ont montré l'avantage économique de la mise en place des programmes de prévention et des interventions thérapeutiques tendant à prévenir les fractures en prévention primaire ou secondaire (Rosner AJ, Grima DT, Torrance GW et al., 1998). Il a été démontré que 30% des personnes de 65 ans et plus, vivant à domicile chutent au moins une fois par an, et la moitié d'entre elles rechutera dans l'année (Di Pierdomenico L, Uwiteka I, Senterre C, et al., 2015). Les patients qui ont déjà souffert d'une fracture ont un risque accru de souffrir d'une nouvelle fracture : les femmes ayant des fractures vertébrales préexistantes ont environ 4 fois plus de risques de fractures vertébrales ultérieures que celles sans fractures antérieures ; les femmes péri- et post-ménopausées ayant des fractures antérieures ont deux fois le risque de fracture subséquente par rapport aux femmes sans fractures antérieures. (Klotzbuecher CM, Ross PD, Landsmann PB, et al., 2000).

6.1. Mesures hygiéno-diététiques

Exercice physique

D'après l'ANSES (agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail), une activité physique pratiquée régulièrement par jour est bénéfique pour la DMO. Les chocs générés par la pose du pied au sol ont un effet positif sur la DMO de la colonne vertébrale, ainsi la marche à pied ou la montée des escaliers sont deux exemples d'exercices aisément réalisables au quotidien afin de prévenir l'ostéoporose. En cas d'inactivité, une diminution rapide de la DMO est constatée.

Maintien du poids et d'un IMC normal

Un indice de masse corporelle faible entraîne une carence oestrogénique (Bartl Reiner, 2003). Il est conseillé aux femmes maigres de normaliser leur poids afin de réduire le risque d'ostéoporose et de fracture ostéoporotique.

Arrêt du tabac et de l'alcool

L'intoxication tabagique expose à un risque accru d'ostéoporose. La nicotine accélère le métabolisme des œstrogènes et inhibe la synthèse périphérique d'œstrogènes dépendante du tissu osseux (GRIO, 2005). Elle est également à l'origine d'une ménopause précoce et inhibe le fonctionnement des ostéoblastes. (Bartl Reiner, 2003).

L'alcoolisme accroît le risque d'ostéoporose par inhibition de la croissance osseuse par apposition (formation de matrice et transformation des ostéoblastes). La cirrhose alcoolique entraîne une insuffisance hépatique qui a pour conséquences une perturbation du métabolisme de la vitamine D, une dénutrition, une fonte musculaire et une immobilisation. Ces conséquences conduisent parfois à une ostéomalacie et à une ostéoporose. (GRIO, 2005)

Le sevrage tabagique et la maîtrise de la consommation d'alcool réduisent le risque d'ostéoporose.

Prévention des chutes

Presque un tiers des personnes âgées font une chute au moins une fois par an, mais seules 10% souffrent de fractures. La manière dont la personne chute joue un rôle important dans la survenue éventuelle d'une fracture : si, lors de sa chute, la personne perd le réflexe de se protéger en mettant son bras en avant, le col du fémur peut se fracturer. Des exercices d'équilibre permettent d'améliorer les réflexes et la coordination.

L'environnement de la personne influe sur le risque de chute. Il est conseillé d'aménager son domicile : installer des poignées de soutien et des tapis antidérapants dans la douche, retirer les fils (du téléphone, les câbles électriques), éviter les montées et descentes d'escalier... L'éclairage des pièces doit être suffisant et l'acuité visuelle régulièrement vérifiée.

Les traitements médicamenteux pouvant altérer la vigilance (hypnotiques, benzodiazépines, hypotenseurs, antidépresseurs) nécessitent une surveillance particulière car ils augmentent le risque de chute et diminuent les réflexes de défense.

6.2. Le Calcium

D'après l'ANSES, les ANC (Apports Nutritionnels Conseillés) en calcium sont de 500 mg chez le nourrisson, de 700 mg chez l'enfant de 4 à 6 ans, de 900 mg chez l'enfant de 7 à 9 ans et de 1200 mg jusqu'à 19 ans. Chez l'adulte, les ANC sont de 900 mg. Chez la femme de plus de 55 ans (soit après la ménopause) et chez les personnes âgées les besoins sont de 1200 mg par jour. Un apport inférieur à 400 mg/jour est défavorable à la croissance du squelette et à l'intégrité du squelette normal. 99% du calcium est stocké dans les os et pèse 1 kg. Le calcium est absorbé grâce à la vitamine

D à travers les canaux à calcium de l'endothélium intestinal et est filtré par les reins. Manger 3 à 4 produits laitiers par jour associés à une eau minéralisée enrichie en calcium (Tableau I) permet de compléter son alimentation en calcium. La teneur en calcium des fromages varie selon le type de leur pâte. Les fromages qui contiennent le plus de calcium sont les fromages à pâte dure cuite (gruyère, comté) (Tableau II).

Tableau I : Teneur en calcium (mg/L) de quelques eaux minérales naturelles vendues en France (Fredot E, 2009)

Eaux minérales plates	Teneur en calcium (mg/L)	Eaux minérales gazeuses	Teneur en calcium (mg/L)
Hépar	549	Rozana	301
Contrex	468	Salvétat	253
Courmayeur	533	Quezac	241
Vittel	204	Vernière	190
Evian	78	Badoit	190

Tableau II : Composition en calcium des fromages (en mg pour 100g de produit) (Fredot E, 2009)

Type de fromage	Calcium (mg/100g)
Pate dure cuite (comté, gruyère)	1100
Pate demi-dure (oka)	800
Pate molle (brie, camembert, munster)	300 à 600
Fromages de chèvre	200
Fromages frais	100

6.3. La vitamine D

Les besoins journaliers en vitamine D chez la population est de 800 à 1000 UI/j (Dawson-Hugues, 2010). La vitamine D n'agit pas directement dans l'organisme : elle est d'abord absorbée sous forme de cholécalciférol, transformée par le foie en 25 OHD (forme circulante, biologiquement inerte), puis par les reins en 1,25 OHD qui est sa forme active. La synthèse de la vitamine D se fait sous l'action des UV lors d'une exposition au soleil. 10% provient de l'alimentation (huiles et poissons gras).

La vitamine D joue un rôle dans la régulation de la PTH et le métabolisme phosphocalcique. Un déficit en vitamine D entraîne une carence en calcium, une ostéomalacie (modification histologique de l'os, avec augmentation et épaissement des surfaces ostéoïdes avec diminution de leur calcification), et une insuffisance musculaire. L'effet d'un traitement à la vitamine D seule n'est pas encore clairement déterminé.

Il semble qu'un apport supplémentaire en vitamine D améliore la force musculaire des personnes âgées et diminue la tendance aux chutes, contribuant ainsi à la prévention des fractures non vertébrales (Annales de Gériatrie, 2009). Des études ont démontré que la supplémentation en vitamine D à la dose de 800 UI/jour réduit les fractures de la hanche de 30%, les fractures non vertébrales de 14% (11 études en double aveugle) et réduit de 34% le risque de chutes (8 études à double aveugle) (Heike A, Bischoff-Ferrari HA, Rosemann T, et al., 2014).

7. Traitements médicamenteux de l'ostéoporose

On distingue les traitements ostéoformateurs, qui vont favoriser la formation d'os nouveau, des traitements antiostéoclastiques, qui empêchent la résorption osseuse par les ostéoclastes (Tableau III). Le ranélate de strontium (PROTELOS®) est un traitement mixte : il stimule la formation des ostéoblastes et inhibe l'activité des ostéoclastes. Les nouveaux traitements sont encore en phase d'étude.

Tableau III : Synthèse des traitements médicamenteux dans l'ostéoporose

Commercialisés	Ostéoformateurs	Teriparatide
	Mixte	Ranélate de strontium ¹
	Antiostéoclastiques	Biphosphonates Estrogènes Raloxifène Dénosumab
Les nouveaux traitements	Ostéoformateurs	Ronacaleret Ac anti sclérostine AC anti Dkk1 Rc soluble activine
	Antirésorption	Odanacatib Romosozumab Blosozumab

7.1. Les bisphosphonates

Les bisphosphonates sont le premier choix en prévention de récurrences de fractures ou chez les sujets avec facteurs de risque. Les bisphosphonates sont le traitement de première intention, associé au calcium et à la vitamine D.

Trois bisphosphonates, (alendronate (5 mg), ibandronate (2,5 mg) et risédronate (5 mg)) sont indiqués selon leurs AMM dans la prévention de l'ostéoporose chez les femmes ménopausées à risque élevé d'ostéoporose.

Le Tableau IV résume les caractéristiques des différentes molécules de bisphosphonates.

¹ Début mars 2017, la firme Servier a annoncé l'arrêt de commercialisation de la spécialité Protelos® à base de ranélate de strontium

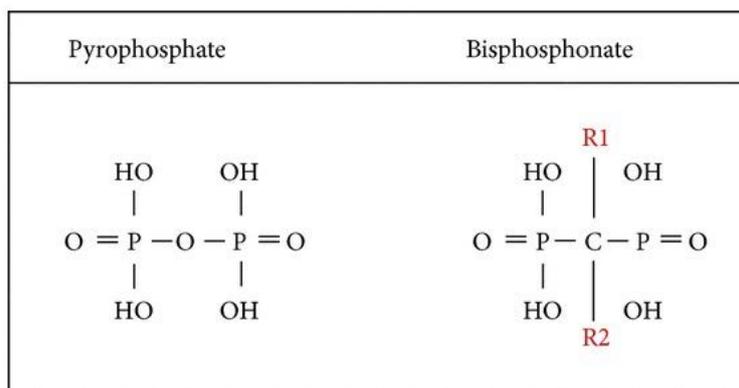
Tableau IV : Caractéristiques des différents bisphosphonates, réalisé d'après (HAS, 2014) et (Vidal, 2017)

Indication commune : ostéoporose post ménopausique pour réduire le risque de fracture vertébrale et de hanche chez les patients à risque élevé de fracture.

Médicament	DCI	Dosage	Nb prise	Autres indications	CTJ
FOSAMAX®	Acide alendronique	10 mg	1/jour	Ostéoporose masculine	1,09€ (bte de 28)
FOSAMAX®	Acide alendronique	70 mg	1/semaine	Ostéoporose masculine	0.59€ (bte de 4)
ADROVANCE®	Alendronate Vitamine D3	70 mg 2800 ou 5600 UI	1/semaine	Ostéoporose féminine liée à un risque d'insuffisance en vitamine D	0.59€ (bte de 4)
ACLASTA®	Acide zolédronique	5 mg	1 perfusion/an	Ostéoporose masculine à haut risque de fracture Ostéoporose associée à corticothérapie au long cours	0.98€
ACTONEL®	Risédrone	5 mg	1/jour	Augmentation de la masse osseuse chez la femme ménopausée sous corticothérapie prolongée	0.60€ (bte de 28)
ACTONEL®	Risédrone	35 mg	1/semaine	Ostéoporose masculine à haut risque de fracture	0.90€ (bte de 4)
ACTONEL®	Risédrone	75mg	1 cp 2j/ mois		0.96€ (bte de 2)
ACTONELCOMBI®	Risédrone Calcium/Vit D3	35mg 1000mg/880UI	1cp /semaine Et 1 sachet /jour les 6 jours suivants	Femme nécessitant une supplémentation en calcium et vitamine D3	0.85€ (bte de 4cp et 24 sachets)

CTJ : Coût du traitement journalier

Pharmacologie : Les bisphosphonates sont des analogues de synthèse des pyrophosphates (Figure 6) : ils ont un noyau central en commun.



*Figure 6 : Analogie de structures entre pyrophosphate et bisphosphonate
(Rasmusson L, Abtahi I, 2014)*

Les bisphosphonates sont constitués de 2 chaînes R1 et R2 dont dépendent la puissance du bisphosphonate (Tableau V). Une des deux chaînes se fixe à l'os par les hydroxyapatites sur les sites de remodelage osseux et l'autre a une action pharmacologique.

Tableau V : Puissance relative des différents bisphosphonates

DCI	R'	R''	Puissance relative
Etidronate ²	OH	CH ₃	1
Alendronate	OH	CH ₂ -CH ₂ -CH ₂ -NH ₂	1000
Risédronate	OH	CH ₂ -cycle azoté	5000
Ibandronate	OH	CH ₂ -CH ₂ -N(CH ₃)-C ₅ H ₁₁	10000
Zoledronate	OH	CH-N(cycle azoté)	20000

5% de la dose est absorbée par voie orale, 30 à 40% est capté par l'os, le reste est excrété par les reins. La demi-vie plasmatique des bisphosphonates est courte mais

² Etidronate : 1^{er} bisphosphonate commercialisé, remplacé désormais par des bisphosphonates plus puissants

l'élimination du squelette est lente, ainsi la demi-vie osseuse du bisphosphonate est de plusieurs années. Après fixation du bisphosphonate sur l'os, les ostéoclastes perdent leur fonction et vont entrer en apoptose, entraînant la réduction du turn-over osseux, de la résorption et favorisant ainsi la formation osseuse (par diminution de la fréquence d'activation et de recrutement des précurseurs des ostéoclastes). Ceci va allonger la minéralisation et augmenter la sécrétion de PTH.

Modalité de prise : Afin de favoriser la meilleure absorption possible, les bisphosphonates doivent être pris le matin, à jeun depuis au moins 4h. Il est conseillé au patient de prendre son traitement avec de l'eau du robinet ou de l'eau de source, car les ions contenus dans les eaux minérales peuvent se fixer au bisphosphonate et créer un complexe insoluble. Compte-tenu du risque d'ulcération de la paroi de l'estomac par le bisphosphonate, il est conseillé de ne pas se recoucher dans les 30 minutes suivant la prise.

Contre-indications : Les bisphosphonates sont contre indiqués en cas d'anomalies œsophagiennes, aux femmes enceintes ou allaitantes (absence de données sur les effets sur le squelette du fœtus et de l'enfant)

Précautions d'emploi : Adaptation posologique en cas d'insuffisance rénale.

Effets secondaires : Troubles du tractus gastro-intestinal, arthralgies, ostéonécrose de la mâchoire.

Durée du traitement : Entre 5 à 10 ans

Intérêt : Après fracture de la hanche pour réduire l'incidence des fractures

Particularités de l'Aclasta® (acide zolédronique 5mg) : injection annuelle en perfusion IV sous surveillance cardiaque (risque d'arythmie cardiaque) et buccodentaire (risque d'ostéonécrose de la mâchoire). Le service médical rendu est important. Aclasta® est indiqué en cas de risque fracturaire élevé. Ses effets secondaires possibles sont l'apparition d'un syndrome pseudo grippal dans les 48 à 72 heures, une ostéonécrose de la mâchoire, et des fibrillations auriculaires.

7.2. Les Traitements Hormonaux Substitutifs (THS) et les Modulateurs sélectifs de récepteurs aux œstrogènes (SERM)

Intérêt : Un faible taux d'œstrogènes induit une perte de masse osseuse importante. Les traitements hormonaux substitutifs (THS) de l'ostéoporose et les modulateurs sélectifs de récepteurs aux œstrogènes (SERM) ont, grâce à l'effet protecteur des œstrogènes sur la qualité du squelette, des effets bénéfiques lors des carences en œstrogènes qui contribuent à diminuer le risque de fracture chez les femmes ménopausées.

THS : Estradiol (ESTREVA®, OESCLIM®, PROVAMES®...) et associations (CLIMASTON®, FEMSEPTCOMBI® ...)

Les THS vont « mimer » l'effet protecteur des œstrogènes sur le squelette. Ils ont cependant des effets secondaires graves au niveau cardiovasculaire (risque d'accident vasculaire cérébral (AVC)) et veineux (thrombose veineuse profonde (TVP)). Ces effets secondaires vont limiter leur utilisation à de jeunes patientes dont le risque de fracture est très important, et sans risque cardiovasculaire spécifique associé après avoir vérifié qu'il n'y a pas d'autres facteurs de risques tels qu'antécédents de cancers du sein dans la famille de la patiente.

SERM : Raloxifène (EVISTA®, OPTRUMA®)

En cas de risque de cancer du sein, les SERM seront la thérapeutique privilégiée. Les SERM sont des agonistes partiels non stéroïdiens des œstrogènes osseux mais antagonistes des œstrogènes en dehors du squelette (utérus et sein). Par contre ils aggravent les symptômes de la ménopause (bouffées de chaleur...). Ils traitent et préviennent l'ostéoporose en ralentissant le turnover osseux et en prévenant la perte osseuse chez la femme ménopausée. Ils ont un effet protecteur sur le cancer du sein mais augmentent le risque d'AVC et de TVP.

Stratégie thérapeutique : Pour choisir entre ces deux thérapies, il faut évaluer le rapport bénéfices-risques de la patiente concernant ses facteurs de risques d'avoir une fracture ostéoporotique comparé à ses facteurs de risque d'avoir un cancer du sein et ses facteurs de risque cardiovasculaire (AVC, TVP)

7.3. Ranélate de strontium (PROTELOS®)

Indication : Patients à risque élevé de fracture, pour lesquels les alternatives médicamenteuses pour le traitement de l'ostéoporose ne peuvent être utilisées, par exemple en raison de contre-indications ou d'intolérance.

Mécanisme d'action : Le ranélate de strontium est un composé qui fait deux fois le poids du calcium et dont la captation par l'os est beaucoup plus grande. Il s'accumule dans l'os jusqu'à un plateau au bout de 2 ans. Il est incorporé dans l'os dans les sites riches en os trabéculaire dans les mêmes proportions que le calcium, mais sa demi-vie est plus longue. Son mécanisme d'action est à la fois ostéoformateur et antiostéoclastique. En effet, le ranélate de strontium permet un gain rapide et important de la densité de masse osseuse grâce à un effet direct sur les ostéoblastes (potentialisation et différenciation) et une réduction de l'activité de résorption des ostéoclastes (inhibition du recrutement des ostéoclastes et leurs activités sur les sites de résorption).

Posologie : La posologie est de 2g de strontium par jour, à prendre 2h avant ou après un repas, un produit laitier ou riche en calcium, afin d'optimiser son absorption.

Précautions d'emploi : En cas de traitement avec des tétracyclines, quinolones, ou antiacides, la prise sera décalée de 2h.

Contre-indications : Ce médicament est contre-indiqué en cas d'insuffisance rénale à cause du risque d'accumulation du ranélate de strontium dans l'organisme.

Stratégie thérapeutique : Son rôle dans la diminution des fractures est bien établi sur les personnes de plus de 80 ans. Contrairement aux bisphosphonates qui inhibent seulement la résorption osseuse, le ranélate de strontium augmente la formation d'os endostal et le volume d'os trabéculaire.

En 2014, la commission de la transparence a constaté un service médical rendu insuffisant, en raison de ses effets indésirables : infarctus du myocarde, embolies, thromboses veineuses, hypersensibilités, troubles de la conscience, convulsions baisse d'acuité visuelle. La commission de transparence recommande de restreindre l'utilisation du ranélate de strontium aux patients sans antécédents de pathologies cardiovasculaires et circulatoires, avec contrôle et surveillance rapprochée.

Depuis mars 2015, Protelos® n'est plus remboursé et la firme Servier a annoncé en mars 2017 l'arrêt de sa commercialisation.

7.4. Dénosumab (PROLIA®)

Indication : Prolia est indiqué dans le traitement de l'ostéoporose post ménopausique chez les patientes à risque élevé de fracture, en deuxième intention en relais d'un traitement par bisphosphonates (c'est-à-dire un traitement par bisphosphonates pendant au moins 3 mois consécutifs au cours de l'année précédant l'instauration de Prolia).

Pharmacologie : Anti-ostéoclastique, le dénosumab est un anticorps monoclonal qui se lie au RANKL (Receptor activator of nuclear factor kappa B ligand) : protéine synthétisée par les ostéoblastes, lymphocytes, cellules synoviales et chondrocytes et médiateur majeur de la destruction osseuse. Le dénosumab bloque l'interaction RANKL avec le RANK (Receptor activator of nuclear factor Kappa B). Ce blocage réduit le nombre et la fonction des ostéoclastes, diminuant de ce fait la résorption et la destruction osseuse.

Posologie : La posologie recommandée est de 60 mg administrés en dose unique 1 fois tous les 6 mois, par injection SC dans la cuisse, l'abdomen ou le haut du bras.

Précaution d'emploi : Les patients doivent être supplémentés de manière adéquate en calcium et en vitamine D.

Efficacité : D'après l'étude FREEDOM, le dénosumab a un effet positif sur les fractures vertébrales et extra vertébrales à 3 ans (Cummings SR, San Martin J, McClung MR, et al., 2009).

Les études DECIDE et STAND ont comparé le dénosumab avec les bisphosphonates : ces études concluent que le dénosumab peut être une alternative thérapeutique aux bisphosphonates : les effets sur la masse osseuse et le turn-over sont équivalents ou supérieurs à l'alendronate (Kendler DL; Roux C, Benhamou CI, et al., 2010).

Stratégie thérapeutique : Le dénosumab n'a pas plus d'effets secondaires que les bisphosphonates. Il sera utilisé en deuxième intention en relais d'un traitement par bisphosphonates chez les femmes ménopausées à risque élevé de fracture.

7.5. Tériparatide (FORSTEO®)

Le tériparatide représente la séquence active de la parathormone humaine endogène. La parathormone est le principal régulateur du métabolisme phosphocalcique au niveau osseux et rénal. La parathormone est une hormone sécrétée par la glande parathyroïde et régule l'homéostasie du calcium dans l'organisme par rétrocontrôle négatif : lorsque la calcémie est basse, la parathyroïde le détecte et secrète la parathormone qui stimule le turnover osseux afin de libérer du calcium dans le sang. Inversement, lorsque la calcémie augmente, la production de parathormone diminue. En cas d'hyperthyroïdie, la parathormone est sécrétée en trop grande quantité, entraînant le catabolisme de l'os pour libérer le calcium dans le sang : l'hypercalcémie va favoriser le développement de l'ostéoporose.

La Figure 7 rappelle les conséquences de la carence oestrogénique sur l'os et le rôle de la parathormone :

Carence oestrogénique

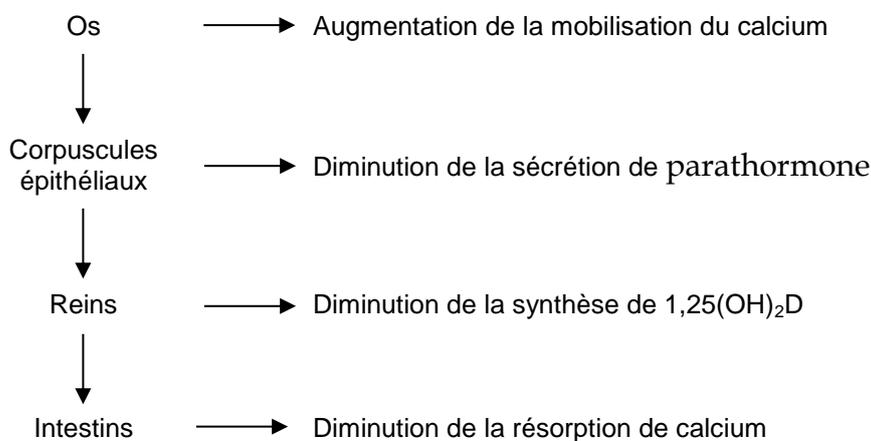


Figure 7 : Pathogénie de l'ostéoporose post-ménopausique (Bartl Reiner, 2003)

Indication : Traitement de l'ostéoporose chez les patients à risque élevé de fracture (présentant au moins deux fractures vertébrales) en cas d'ostéoporose post ménopausique et d'ostéoporose masculine. Traitement de l'ostéoporose cortisonique chez les femmes et les hommes à risque élevé de fracture (présentant au moins deux fractures vertébrales) recevant une corticothérapie au long cours par voie générale

Pharmacologie : Le tériparatide est un traitement anabolisant qui stimule l'activité des ostéoblastes et le turnover osseux, et diminue l'apoptose des ostéoblastes : augmentation de la formation osseuse et de l'épaisseur corticale, amélioration de la microarchitecture du squelette. L'os est la structure osseuse deviennent plus résistants. La PTH peut induire un renouvellement du modelage osseux (normalement pendant la croissance osseuse) et une augmentation de la masse osseuse car dans les BMU, la phase de formation n'est pas précédée d'une phase de résorption. En conséquence, l'épaisseur corticale et la surface de minéralisation augmentent.

Posologie : Il nécessite une injection sous-cutanée journalière en continu pendant 18 mois.

Particularités : Le stylo se conserve 28 jours maximum au réfrigérateur. Il est conseillé de sortir du réfrigérateur le stylo avant injection afin de rendre celle-ci moins douloureuse. Le patient doit apprendre à réaliser les injections lui-même.

Effets secondaires : Le tériparatide est bien toléré. Les effets secondaires sont des nausées et des vomissements, et des crampes aux jambes : il faut conseiller l'injection avant le coucher.

Contre-indications : Le Tériparatide est contre-indiqué en cas de désordres du métabolisme du calcium, de maladie de Paget, d'antécédents de radiothérapie sur le squelette (risque d'ostéosarcome).

Stratégie thérapeutique : Cette thérapie a un coût très élevé, on réserve ce traitement pour les patientes à haut risque de fractures osseuses (patientes ayant déjà présenté deux fractures osseuses).

Les caractéristiques et indications des traitements actuels de l'ostéoporose (autres que les bisphosphonates) sont résumées dans le Tableau VI. Les traitements actuels de l'ostéoporose sont variés et leur utilisation dépend des antécédents et des facteurs de risque des patients (Tableau VII et VIII).

Tableau VI : Caractéristiques des traitements de l'ostéoporose autre que bisphosphonates, réalisé d'après (HAS, 2014) et (Vidal, 2017)

Médicament	DCI	Dosage	Nb prise	Indications	CTJ
PROLIA®	Dénosumab	60 mg	1 injection SC / 6 mois	2 ^e intention Ostéoporose post ménopausique pour réduire le risque de fracture vertébrale, non vertébrale et de hanche chez patientes à risque élevé de fracture	1,03€
PROVAMES®	Estradiol	2mg	Cyclique 1cp/j pendant 21 à 28 jours, suivis d'un intervalle libre de tout traitement de 2 à 7 jours Ou Continu, sans aucune période d'arrêt du traitement	Prévention de l'ostéoporose post-ménopausique chez les femmes ayant un risque accru de fracture ostéoporotique et présentant une intolérance ou une contre-indication aux autres traitements indiqués dans la prévention de l'ostéoporose.	0,06€
OPTRUMA®	Raloxifène	60 mg	1/jour	Ostéoporose post ménopausique pour réduire le risque de fractures vertébrales Patiente de moins de 70 ans	0.58€ (bte de 28)
PROTELOS®	Ranélate de strontium	2 mg	1/jour	Ostéoporose sévère pour réduire le risque de fracture vertébrale et de hanche chez la femme ménopausée et l'homme à haut risque de fracture	Non remboursé
FORSTEO®	Teriparatide	20ug/80u L	1 injection SC / mois	Ostéoporose post ménopausique pour réduire le risque de fracture vertébrale et périphérique, mais non de la hanche, chez les femmes présentant déjà deux fractures de la hanche	28.20€ (bte de 1 seringue)

Tableau VII : Tableau récapitulatif des traitements actuels de l'ostéoporose

DCI	Efficacité ³	Réduction du risque de fractures...			Effets secondaires	Stratégie thérapeutique
		Vertébrales	Extra vertébrales	Hanche		
Alendronate	Réduction risques de fractures cliniques significatives à 12 mois : réduction de 55% des fractures de hanche et 48% des fractures vertébrales	X	X	X	Troubles du tractus gastro-intestinal, arthralgies, ostéonécrose de la mâchoire.	Traitement de 1 ^{ère} intention dans l'ostéoporose post-ménopausique pour réduire le risque de fracture vertébrale et de hanche chez les patientes à risque élevé de fracture.
Risédrone	Réduction de 45% des fractures vertébrales sur 12 mois Réduction de 3.9 à 2.8% des fractures de la hanche	X	X	X		
Ibandronate	Réduction des nouvelles fractures vertébrales de 9.6 à 4.7% Réduction de 62 à 50% le risque de nouvelles fractures morphologiques	X				
Zoledronate	Effet sur le Turn Over pendant plus de 12 mois Augmentation de la densité minérale osseuse Réduction de 70% du risque fracture vertébrale et réduction significative des fractures de la hanche	X		X	Syndrome pseudo grippal dans les 48 à 72 heures, une ostéonécrose de la mâchoire, et des fibrillations auriculaires.	Traitement de l'ostéoporose post-ménopausique chez les patients à risque élevé de fractures, notamment chez les patients ayant eu une fracture de hanche récente secondaire à un traumatisme modéré

³ (Confraveux C, Legroux I, 2014)

Tableau VIII : Tableau récapitulatif des traitements actuels de l'ostéoporose (suite)

DCI	Efficacité	Réduction du risque de fractures...			Effets secondaires	Stratégie thérapeutique
		Vertébrales	Extra vertébrales	Hanche		
Estradiol	Réduction significative de 30% des fractures vertébrales et non vertébrales ⁴	X	X	X	Augmentation des risques cardiovasculaires (AVC et TVP) et du cancer du sein	Femmes jeunes avec risque fractures élevées sans antécédents de cancer du sein ni de facteurs de risques cardiovasculaires
Raloxifène	Réduction du risque de fractures vertébrales cliniques, mais pas les fractures non vertébrales, indépendamment de la présence ou de l'absence de risque facteurs de fracture. ⁵	X			Effet protecteur sur le cancer du sein Augmentation du risque d'AVC et de TVP	Femme avec risque de cancer du sein. Pas de protection pour les fractures de la hanche (préférer les bisphosphonates)
Ranélate de strontium	Réduction de 41% le risque d'une nouvelle fracture vertébrale Réduction de 15% du risque de fracture non vertébrale ⁶	X	X		Diarrhées	Femmes de plus de 80 ans Sans insuffisance rénale
Dénosumab	Réduction du risque de nouvelle fracture vertébrale de 65,7% à 24 mois ⁷	X	X		Ostéonécrose de la mâchoire	En deuxième intention en relais d'un traitement par bisphosphonates chez les femmes ménopausées à risque élevé de fracture
Tériparatide	Réduction du risque de fracture de 41% La réduction du risque de fracture vertébrale par l'administration de Teriparatide persiste pendant au moins 18 mois après l'arrêt du traitement ⁸	X	X		Nausées, vomissements, crampes	Patients à haut risque de fractures osseuses

⁴ (Rossouw JE, Anderson GL, Prentice RL, et al., 2002)

⁵ (Ensrud KE, Stock JL, Barret-Connor E, et al., 2008)

⁶ (Reginster JY, Hiligsmann M, Bruyere O, 2010)

⁷ (Nakamura T, Matsumoto T, Sugimoto T, et al., 2014)

⁸ (Robert L, Wim H, Robert N, et al., 2004)

7.6. Les nouveaux traitements

Les traitements actuels de l'ostéoporose réduisent le risque de fracture globalement de 50%. De nouvelles voies thérapeutiques contre les différentes ostéopathies se sont développées et sont en cours d'essais cliniques. Certains de ces nouveaux traitements ciblent les voies Wnt (ostéoformation), RANK/RANKL (activation des ostéoclastes) et la sclérostine qui régulent l'équilibre entre la formation osseuse et la résorption (Figure 8).

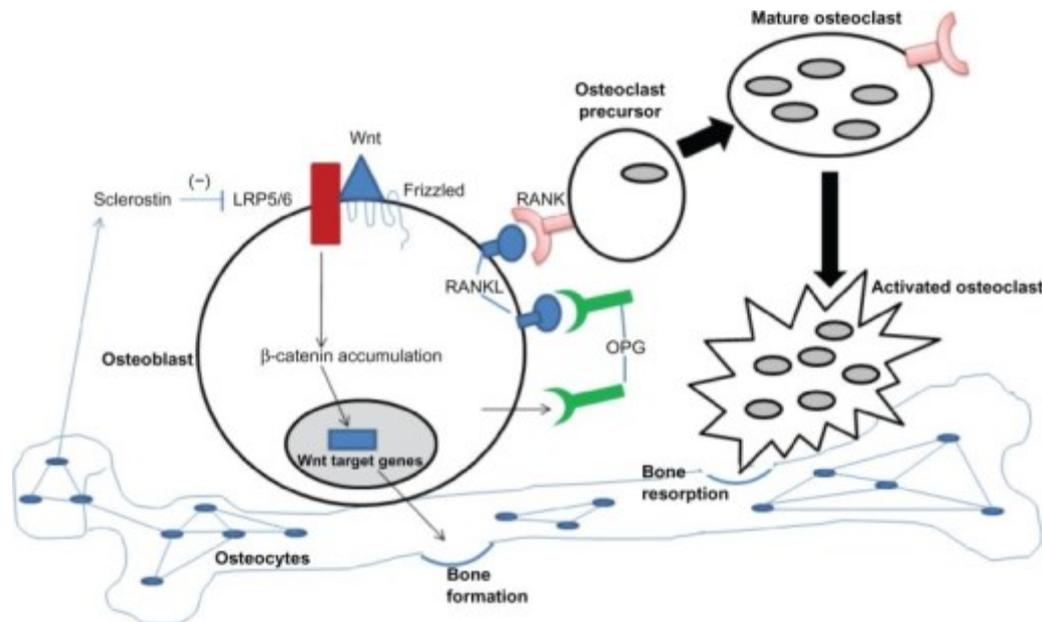


Figure 8 : Les voies Wnt, RANK/RANKL et la sclérostine dans le remodelage osseux (Mitchell BD, Streeten EA, 2013)

Concernant les ostéoformateurs :

Le Ronacaleret

Le Ronacaleret est un calcilytique. Il diminue la sensibilité des récepteurs au calcium. En conséquence le PTH endogène augmente ce qui a un effet anabolique sur l'os. Ses effets secondaires sont des céphalées, constipations et diarrhées.

Les anticorps anti sclérostine = le Blosozumab

La sclérostine bloque la voie Wnt impliquée dans l'ostéoformation. La protéine Wnt lie les corécepteurs Fizzle-Fz et LRP5 / 6, conduisant à la stabilisation de la β -caténine et à sa translocation au noyau pour réguler les gènes cibles, ce qui entraîne une formation accrue des os (Figure 8). Le blosozumab est un anticorps qui se fixe sur la sclérostine et inhibe son action. Le blosozumab augmente la formation osseuse et la masse osseuse trabéculaire et corticale.

Les anticorps anti Dkk1

Dkk1 est un antagoniste de la voie Wnt impliquée dans l'ostéof ormation. Les anticorps anti Dkk1 qui inhibent Dkk1 entraînent une augmentation des marqueurs d'ostéof ormations et une résolution partielle ou complète de l'ostéopénie à la DMO.

Les récepteurs soluble-activine

Les récepteurs soluble-activine stimulent la production hypophysaire de FSH. Son inhibition stimule la formation osseuse.

Concernant les molécules anti résorption :

L'Odanacatib

L'Odanacatib est en étude de phase II. L'Odanacatib est un inhibiteur de la cathepsine : cystéine protéase exprimée dans les ostéoclastes qui participe à la dégradation de la matrice osseuse.

Le Romosozumab

Le Romosozumab est utilisé pour les patientes en post ménopause avec une faible densité osseuse : on observe une augmentation de la densité osseuse par augmentation de la formation de l'os et réduction de la résorption. (Mc Clung M. R. Grauer A, Boonen S, et al., 2014)

Une étude clinique portant sur 7200 femmes démontre une réduction significative de 75% des fractures vertébrales et de 36% des fractures cliniques (non-vertébrales et vertébrales symptomatiques) lors de prise du Romosozumab, après un an (Cosman F, Crittenden D, Adachi J, et al., 2016).

Les antagonistes de v3 = Inhibiteur intégrine

Les antagonistes de v3 inhibent l'ancrage d'ostéoclastes à la surface osseuse, inhibent la transmission de signaux anti apoptotiques et la survie des ostéoclastes.

Peptide glucagon like GLP2

Le peptide glucagon like GLP 2 est une hormone intestinale sécrétée en réponse à l'alimentation. Il entraîne une diminution de la résorption sans modification de la formation osseuse.

Avec l'augmentation de l'espérance de vie, et par conséquent l'augmentation du nombre de personnes susceptibles de souffrir d'ostéoporose dans les années à venir, la recherche de nouvelles thérapies plus efficaces pour traiter l'ostéoporose prend de plus en plus d'importance. En raison du coût de ces thérapies, une éducation du public sur l'ostéoporose, ses traitements et ses mesures de prévention est bénéfique pour réduire l'incidence des complications chez les personnes à risque d'ostéoporose.

2è partie

Les enjeux de l'éducation thérapeutique

1. Historique et définition

Avant 1998, il y avait peu de place pour la prévention primaire en France : 2% du budget des dépenses totales de santé en France y étaient allouées. En 2006, une étude de l'IRDES et de la DRESS a estimé les dépenses de santé à 6,5% du budget (Fenina A, Geffroy Y, Minc C, et al., 2006).

La prévention de la maladie comprend des « *mesures qui visent non seulement à empêcher l'apparition de la maladie, telle que la lutte contre les facteurs de risque, mais également à en arrêter les progrès et à en réduire les conséquences* » (Organisation Mondiale de la Santé, 1999). Les mesures préventives peuvent consister en une intervention médicale, un contrôle de l'environnement, des mesures législatives, financières ou comportementalistes, des pressions politiques ou de l'éducation pour la santé.

L'OMS distingue 3 types de prévention, qu'elle qualifie de primaire, secondaire ou tertiaire et qui correspondent en fait à des états successifs de la maladie.

La **prévention primaire** est l'ensemble des actes visant à diminuer l'incidence (nombre de nouveaux cas d'une pathologie observés pendant une période et pour une population déterminée) d'une maladie dans une population et donc à réduire les risques d'apparition de nouveaux cas dans une population saine par la diminution des causes et des facteurs de risque.

La **prévention secondaire** recouvre les actes destinés à agir au tout début de l'apparition du trouble ou de la pathologie afin de s'opposer à son évolution, ou encore pour faire disparaître les facteurs de risque. Son but est de diminuer la prévalence (nombre de cas de maladies présents à un moment donné dans une population, calculée en rapportant à la population totale) d'une maladie dans une population.

La **prévention tertiaire** est l'ensemble des actions visant à réduire la progression et les complications d'une maladie déclarée ou d'un problème de santé. Elle consiste en mesures destinées à réduire les incapacités, les invalidités et les inconvénients et à améliorer la qualité de vie (Banque de données en santé publique). L'éducation thérapeutique est un des moyens de faire de la prévention tertiaire.

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. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.* »

L'éducation thérapeutique se développe de manière non structurée et non coordonnée en France depuis une vingtaine d'années pour des affections chroniques, surtout dans l'asthme et le diabète (Jacquat D, 2010). En juillet 2009 est adoptée la loi « Hôpital Patient Santé Territoire » dite loi HPST (Legifrance, 2009) . L'article L. 1161-1 du code de la santé publique précise que « *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.* » L'ARS s'occupe de l'organisation de l'éducation thérapeutique avec les établissements de santé. (Jacquat D, 2010)

L'éducation thérapeutique est un processus au long cours, elle est basée sur 4 éléments :

- Elle est centrée sur le patient. L'éducation thérapeutique est une offre de santé personnalisée : le soignant et le support pédagogique s'adaptent aux connaissances du patient, à ses attentes, à son milieu socio-culturel et à sa maladie.

- L'ETP ne doit pas être déconnectée de la prise en charge médicale. Elle est intégrée aux soins. Tous les acteurs du milieu médical sont présents lors de son parcours d'éducation thérapeutique.

- Elle permet d'améliorer la communication avec les soignants : lors des consultations médicales, les patients n'ont pas l'occasion d'approfondir les questions qu'ils se posent, par manque de temps ou par peur de déranger leur médecin.

- Enfin, elle permet aux patients d'acquérir les capacités et compétences afin de vivre de manière optimale avec leur maladie.

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans la vie quotidienne du patient et nécessite l'implication de son entourage. C'est un programme sur le long terme dont les étapes sont planifiées dans le temps (Figure 9).

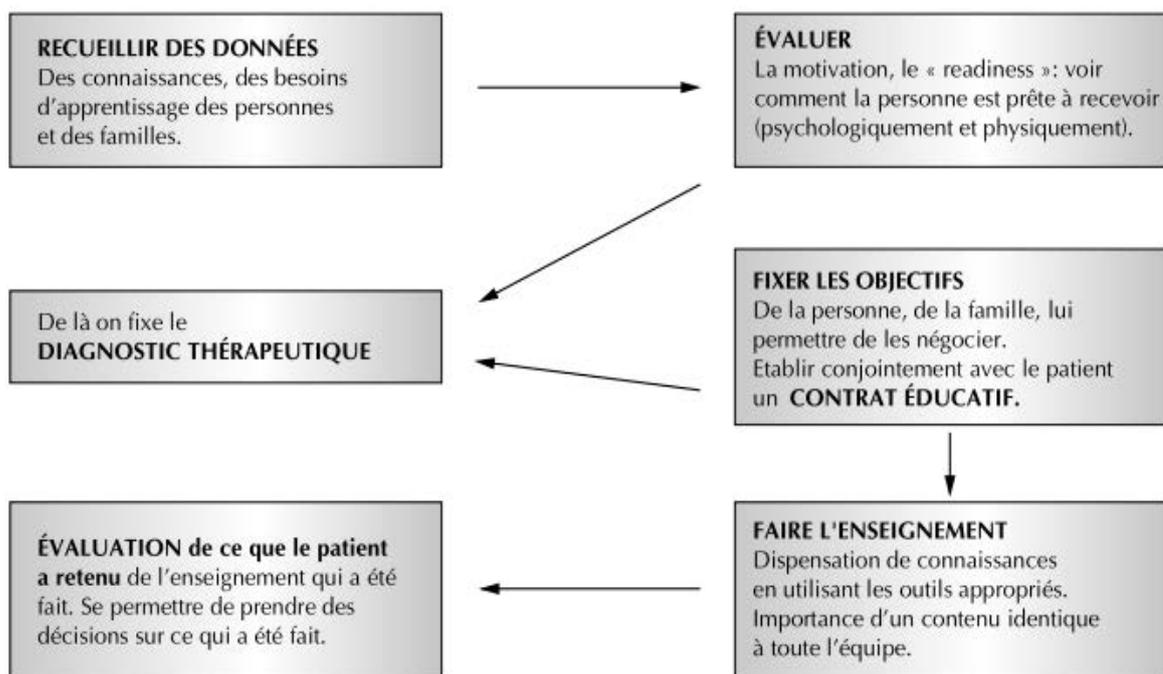


Figure 9 : Les étapes de l'éducation thérapeutique (Turc C, 2005)

Le **diagnostic éducatif** permet d'apprendre à connaître le patient, ses besoins et ses attentes. Il permet de formuler avec lui des compétences d'autosoins et d'adaptation à acquérir en tenant compte de ses priorités d'apprentissage afin d'élaborer un **programme personnalisé**. (HAS, 2007)

2. Rôle dans l'observance des traitements

En santé publique et promotion de la santé, l'observance est « l'acte de suivre le conseil d'un médecin ou de tout autre professionnel de santé vis à vis d'une prescription thérapeutique ou d'un régime préventif » (Banque de données en santé publique). On peut définir la non-observance comme une prise incorrecte des médicaments, que ce soit la quantité, le moment de prise, le régime alimentaire, la régularité, permettant une efficacité optimale et une tolérance maximale. Les différentes études réalisées montrent que de 30 à 69 % des patients sont non observants (Grenier JL, Gross P, Lepent, 1999). Par exemple, seulement 7 % des personnes diabétiques prennent correctement leur traitement (Grenier JL, Gross P, Lepent, 1999). L'hospitalisation des personnes âgées est dans près de 30 % causée par un problème médicamenteux (effets indésirables 16 % ; mauvaise observance du traitement 12 %). Le traitement des phases aiguës, les hospitalisations, la surconsommation de soins, les arrêts de travail, l'investissement des professionnels dans des programmes de soutien sont très coûteux. (Jacquemet S, Certain A, 2000)

Les patients qui redoutent les effets secondaires du traitement et ne perçoivent pas de bénéfices immédiats, peuvent décider de renoncer à prendre leurs médicaments. Comprendre leur traitement permet de connaître l'intérêt et le bénéfice des médicaments prescrits : conditions d'administration des médicaments, moments de prise, cadre alimentaire, effets bénéfiques et indésirables, mécanismes d'action, modalités de conservation, gérer des situations ponctuelles, savoir demander de l'aide et des informations aux personnes proches et aux soignants, développer un avis critique sur l'information des médias (Jacquemet S, Certain A, 2000). En devenant acteur de leur propre maladie et soutenu par leur entourage, les patients apprennent à acquérir les bons réflexes, deviennent plus autonomes et adhèrent mieux au traitement.

3. Education thérapeutique et ostéoporose

L'ostéoporose se manifestant principalement chez les femmes ménopausées, les séances d'éducation thérapeutique visent un public âgé, ce qui met en évidence les difficultés suivantes :

- la prévalence élevée des comorbidités : le risque d'interactions entre deux traitements est plus important. Les séances doivent s'adapter à chacun et cela peut nécessiter des séances individuelles.

- le risque d'oubli : pluralité des traitements, augmentation de la fréquence des oublis avec l'âge.

- l'entourage, qui joue un rôle important car il accompagne le patient dans sa routine avec la maladie, est plus restreint : veuvage, enfants moins présents.

Ces difficultés favorisent la non-observance des traitements. Le défaut d'observance est un problème majeur dans la prise en charge thérapeutique de l'ostéoporose, d'autant plus important lorsqu'il est associé à une augmentation du risque de fracture (étude ICARO : Incidence and Characterization of Inadequate Responders in Osteoporosis).

Pour les patients traités pour l'ostéoporose, on constate que l'observance est faible : le tiers de patients traités ne prennent pas leurs médicaments (études de 1990 à 2006 (Kothawala P, Badamgareav E, Ryu S, et al., 2007)). Cela s'explique par le fait que le traitement de l'ostéoporose est long, son efficacité n'est pas directement perceptible par la patiente et que la majorité des femmes atteintes d'ostéoporose n'a pas conscience des risques de fractures.

L'information seule n'est pas la solution pour améliorer l'observance au cours de l'ostéoporose (Sedlak C. A., Doheny M. O., Jones S. L., 2000). Il a été montré que les consultations de suivi renforcent l'adhésion (Gleeson T, Iversen MD, Avorn J, et al., 2009). Une seule séance d'ETP permet d'améliorer les connaissances des patientes sur leur maladie et d'augmenter les apports en calcium. Une répétition de ces séances a

un impact positif sur l'adhésion au traitement (Nattrass S, Silverman S, Drinkwater B., 2000). Une étude danoise a démontré les bénéfices de séances en groupe où une meilleure connaissance de la maladie et une meilleure adhésion sont observées (Roussière M, 2010).

L'éducation thérapeutique du patient renforce l'observance et donc la prise en charge de l'ostéoporose car elle soutient le malade, éduque le patient sur sa maladie et sa prise en charge tout en encourageant le patient à prendre son traitement à long terme.

4. Comment éduquer le patient atteint d'une maladie chronique

4.1. Compétences des professionnels de santé

L'éducation thérapeutique implique tous types de professionnels de santé, qu'ils soient médecins, pharmaciens, kinésithérapeutes, infirmiers, diététiciens ou psychologues. Les programmes d'éducation thérapeutique se sont d'abord mis en place à l'hôpital, où on réunit aisément une équipe pluridisciplinaire. Ces programmes se développent également dans les maisons de santé. Les professionnels de santé doivent se former afin que l'équipe thérapeutique en charge du programme possède les compétences d'éducation nécessaires. Cette formation à l'éducation thérapeutique, ou l'art de savoir apprendre quelque chose à quelqu'un, nécessite un enseignement spécifique et agréé, pour tout professionnel de santé qui souhaiterait l'exercer. Elle concerne la problématique, la méthodologie et les spécificités selon les différentes pathologies chroniques. (Saout C, 2008)

Ressources	Exemples
Techniques de communication centrées sur le patient	Écoute active, empathie, attitude encourageante, entretien motivationnel à utiliser en particulier au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif, au cours du suivi éducatif et du suivi médical, pour initier un changement chez le patient, soutenir sa motivation au fil du temps
Techniques pédagogiques	Exposé interactif, étude de cas, table-ronde, remue-méninges, simulation à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, activités sportives, jeu de rôle, témoignage documentaire, technique du photolangage®
Outils	Affiche, classeur-imagier, bande audio ou vidéo, cédérom, brochure, représentations d'objets de la vie courante, etc.

Figure 10 : Ressources éducatives pour l'apprentissage de compétences, d'après (HAS, 2007)

4.2. La capacité à gérer son traitement au quotidien : un apprentissage

Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, non curable et dont les traitements et mesures hygiéno-diététiques doivent s'intégrer au quotidien du patient. En l'absence de symptômes, elle donne au patient l'impression de ne pas être malade.

Ces maladies comprennent des maladies comme la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, les cancers, les diabètes, les scléroses en plaque, les maladies neurodégénératives... des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies, des maladies transmissibles persistantes, comme le sida ou l'hépatite C et des troubles mentaux de longue durée comme la dépression ou la schizophrénie. En France, 30 millions de personnes sont concernées par une maladie chronique (OMS, 2005). L'OMS fait de l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité (OMS, 2006).

Le patient atteint d'une maladie chronique doit apprendre d'une part à comprendre sa maladie et ses conséquences, et d'autre part le mécanisme d'action de ses médicaments, ainsi que ses effets secondaires. L'objectif de l'offre d'éducation thérapeutique est d'apprendre à des patients, via des méthodes pédagogiques, des compétences pour mieux vivre au quotidien avec leur maladie. L'éducation est un des processus de base de l'apprentissage, une formation différente d'un simple partage de connaissance (D'ivernois JF, Gagnayre R, 2011). Les compétences à acquérir sont classées en différentes catégories :

- les compétences d'auto-soins : il s'agit d'apprécier, de décrire les modifications de son état et de distinguer les signaux d'alerte, mais aussi de savoir comment modifier l'effet de la maladie sur sa santé : réaliser les soins liés à la maladie, autogestion de la maladie, gestions des différents aspects en lien avec la maladie

- les compétences d'adaptation : il s'agit de savoir vivre dans une communauté, expliquer, former son entourage proche sur les caractéristiques de sa maladie et aux conduites à tenir en cas d'incident aigu nécessitant l'aide d'autrui mais elles portent également sur la compétence du patient à porter un jugement appréciatif sur la situation de sa santé : analyser, évaluer ses propres expériences pratiques, adapter son traitement.

4.3. Le pharmacien placé au cœur de l'éducation thérapeutique

Les articles L.1161-1 et L.1161-4 du code de la santé publique fixe le cadre réglementaire et implique le pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient, ce qui renforce sa mission initiale de professionnel d'éducation.

Le pharmacien est un professionnel de santé disponible et accessible faisant partie d'un réseau de 22 000 officines réparties de manière équitable en France. Il établit une relation de confiance avec son patient et connaît son historique médicamenteux, familial et socio-professionnel. Sa formation lui permet d'avoir les connaissances nécessaires à l'éducation et à l'apprentissage de l'autogestion thérapeutique par le patient. Le pharmacien crée le lien entre des savoirs et leurs applications dans les gestes et les comportements de la vie quotidienne.

Dans son rôle quotidien, le pharmacien peut jouer un rôle de prévention I : il repère les patients à risque d'ostéoporose, les conseille sur les mesures de prévention à mettre en place pour limiter le risque de fracture et renforcer les os, et les informe sur les conséquences de la maladie. En plus de son rôle de prévention I, il s'assure que le traitement est pris régulièrement et suivi dans la durée (prévention III). Le pharmacien évalue l'adhésion au traitement par la perception de la maladie et de ses conséquences par le patient, et s'interroge sur les inconvénients et les bénéfices du traitement perçus par le patient. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, le pharmacien a pour rôle d'analyser et d'organiser avec le patient un quotidien qui intègre le traitement de sa maladie chronique : prise de médicaments, utilisation de nouveaux dispositifs médicaux, mesures hygiéno-diététiques à suivre et adaptation de son environnement à sa pathologie. Le pharmacien met en place un schéma thérapeutique personnalisé accompagné de conseils diététiques. Il apprend au patient à gérer sa prise de médicaments et explique la conduite à tenir en cas d'effets secondaires. Il fait la démonstration des dispositifs médicaux (patchs, stylos, injecteurs, sprays, tensiomètres, glucomètres), qu'il fait ensuite essayer par le patient pour s'assurer d'une réelle compréhension des gestes d'utilisation (Cespharm).

L'éducation thérapeutique se pratique au sein de programmes autorisés par les ARS et soumis à des évaluations codifiées par des guides méthodologiques d'accompagnement publiés par l'HAS. Ces évaluations sont l'autoévaluation annuelle et l'évaluation quadriennale avec rapport de synthèse adressé à l'ARS. Ce rapport est déterminant pour le renouvellement de l'autorisation pour une nouvelle période de 4 ans.

3è partie

Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique

1. Définition et finalités de l'évaluation quadriennale

L'éducation thérapeutique est un processus continu, structuré et organisé qui se doit d'être évalué afin de permettre la pérennité du programme. L'HAS prévoit une évaluation annuelle, faite en interne par l'équipe, afin que l'équipe thérapeutique puisse régulièrement faire le point sur le programme (Figure 11).

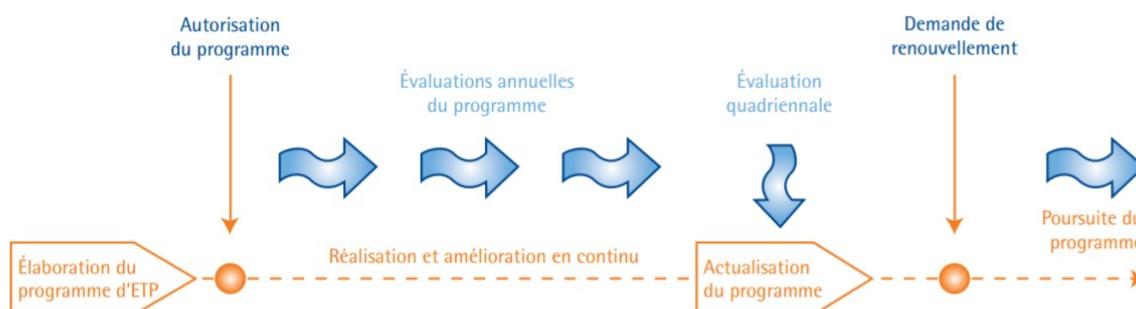


Figure 11 : Programme d'ETP et évaluations (HAS, 2014)

Une évaluation quadriennale se déroulant la quatrième année d'autorisation, du programme par l'ARS, puis tous les quatre ans, reprend les bilans annuels des années précédentes. La finalité est d'analyser le dispositif et non de démontrer les résultats. Elle évalue les processus d'apprentissage et de ses effets, et permet aux équipes et aux coordonnateurs de prendre des décisions sur les changements et les conditions nécessaires à la poursuite du programme d'ETP. Elle est indispensable pour l'amélioration de la pratique de l'ETP et sa demande de renouvellement auprès de l'ARS. Cette évaluation est communiquée aux bénéficiaires et aux professionnels du parcours, ce qui permet une mise en avant du programme auprès de l'équipe, de l'ARS, du patient et des professionnels de santé.

Pour l'équipe qui a mis en place le programme, elle permet de faire le point entre les actions satisfaisantes à poursuivre et de voir les points négatifs et de chercher des solutions pour les améliorer. Pour l'ARS, qui met en place l'autorisation et le financement du programme, l'évaluation quadriennale lui permet de valoriser la dynamique de progression engagée par les équipes, et de connaître les limites et difficultés rencontrées. Elle accompagne les programmes qui rencontrent des difficultés et leur propose des solutions adaptées à leurs besoins. L'évaluation quadriennale permet à l'ARS de connaître l'organisation de l'offre d'ETP sur chacun des territoires de santé. Pour les patients et les professionnels de santé de ces territoires, à qui l'évaluation quadriennale est communiquée, cela leur permet de mieux connaître l'offre locale en ETP et leur donne la possibilité de participer au programme.

ÉVALUATION ANNUELLE

Évaluations tout au long du déroulement du programme

Réalisées chaque année par l'équipe et le coordonnateur en impliquant les bénéficiaires et les professionnels de santé du parcours.

- Améliorer les pratiques, l'organisation, le partage d'informations, la coordination.
- Et ajuster le programme au cours de son développement.

Mise en lumière des forces et des faiblesses du programme et suivi de la qualité de la mise en oeuvre du programme

Auto-évaluation participative, intégrée aux démarches d'amélioration de la qualité déjà en place

- Sélection chaque année par l'équipe des objets d'évaluation estimés importants pour la qualité du programme d'ETP mis en oeuvre.
- Organisation et mise en oeuvre d'un système de recueil de données quantitatives et qualitatives.

Activité globale : bénéficiaires, intervenants, activités éducatives.

Processus : qualité des façons de procéder, respect et enchaînement des étapes de l'ETP, qualité des séances éducatives, partage de l'information, coordination.

Effets : atteinte des objectifs pédagogiques, satisfaction des bénéficiaires et des intervenants sur le déroulement du programme.

- Destiné au coordonnateur et à l'équipe, à la structure.
- Mis à disposition des bénéficiaires.
- Transmis à l'initiative de l'équipe et du coordonnateur à l'agence régionale de santé.

DÉFINITION

FINALITÉS

MODALITÉS

OBJETS D'ÉVALUATION

USAGES DU RAPPORT

ÉVALUATION QUADRIENNALE

Évaluation de bilan ou de synthèse

Réalisée par l'équipe et le coordonnateur la 4^e année de fonctionnement du programme en impliquant les bénéficiaires et les professionnels de santé du parcours.

- S'engager sur des actions de pérennisation, d'amélioration, des changements.
- Prendre une décision pour l'avenir du programme.

Mise en lumière des effets et des évolutions du fonctionnement, de la mise en oeuvre, de la coordination du programme, de sa structuration sur la période d'autorisation

Auto-évaluation participative, intégrée aux démarches d'amélioration de la qualité déjà en place

- Réflexion systématique sur les effets et les évolutions du programme dans son contexte de mise en oeuvre.
- Exploitation des données quantitatives et qualitatives.
- Organisation d'un recueil de données complémentaires auprès des bénéficiaires, des intervenants et des professionnels du parcours.

Effets : changements habituellement attendus de la participation des bénéficiaires, conséquences sur le fonctionnement de l'équipe, intégration du programme dans l'offre de soins locale.

Évolutions du programme dans sa mise en oeuvre et sa structuration en termes d'adaptation aux besoins des bénéficiaires et d'adéquation avec les recommandations et les textes réglementaires.

- Destiné au coordonnateur et à l'équipe, à la structure.
- Mis à disposition des bénéficiaires, des professionnels du parcours.
- Communiqué à l'agence régionale de santé conjointement à la demande de renouvellement de l'autorisation de mise en oeuvre du programme.

2. Critères d'évaluation : les indicateurs

L'HAS a élaboré un guide qui définit les enjeux, les limites et usages de l'évaluation quadriennale (HAS, 2014). Elle définit les différents indicateurs permettant d'évaluer le programme. Un indicateur est « *une variable qui décrit un élément de situation ou une évolution d'un point de vue quantitatif. C'est un outil d'aide à la décision dont l'utilisation s'inscrit dans une démarche qui répond à un objectif et se situe dans un contexte donné. Un indicateur n'a d'intérêt que par les choix qu'il aide à faire* » (HAS, 2014). Il se doit d'être : pertinent, valide, précis, facile et reproductible.

On distingue :

- **les indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS)** : ils évaluent la mise en œuvre, le fonctionnement et la coordination de l'ETP
- **les indicateurs de résultats** : ils analysent les effets du programme

2.1. Indicateurs de qualité et de sécurité des soins

L'évaluation est alors basée sur 6 **indicateurs de qualité et de sécurité des soins** concernant la mise en œuvre, le fonctionnement et la coordination de l'ETP. Ces indicateurs sont utilisables quels que soient le thème de l'ETP, son lieu de mise en œuvre, l'équipe qui réalise l'ETP, les patients concernés. Ces indicateurs sont définis dans le Tableau IX.

Tableau IX : Indicateurs de qualité et de sécurité des soins (HAS, 2014)

Suivi de la composition de l'équipe	Indicateur n°1	Nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenants) auprès des patients et leur profession.
	Indicateur n°2	Nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenants) formés spécifiquement à l'ETP.
Activité du programme	Indicateur n°3	Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP
	Indicateur n°4	Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre de suivi d'ETP
Coordination du programme	Indicateur n°5	Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de leur diagnostic éducatif individuel accompagnée du programme personnalisé a été transmise au minimum à leur médecin traitant
	Indicateur n°6	Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif a été transmise au moins à leur médecin traitant

Les indicateurs de qualité et de sécurité des soins permettent de mettre en évidence les écarts par rapport aux éléments clés de la qualité afin de proposer des améliorations.

2.2. Indicateurs de résultats

Les indicateurs de résultats analysent les effets du programme. Un effet correspond à « *un changement attendu suite à la participation des patients à un programme d'ETP [...], une conséquence du programme sur le fonctionnement de l'équipe qui met en œuvre le programme, [...] et une conséquence du programme sur son intégration dans l'offre de soins locale* » (HAS, 2014). Ces indicateurs ne sont pas définis strictement et c'est à l'équipe de les choisir le plus pertinemment possible. Ils ne permettent pas une comparaison aux résultats d'autres équipes car les caractéristiques des patients peuvent être différentes ainsi que l'environnement de mise en œuvre de l'ETP.

Les indicateurs de résultats portent sur les catégories d'effets suivants :

- Quels sont les changements chez les bénéficiaires ?
- Quelles sont les conséquences sur l'équipe ?
- Quelle est l'intégration du programme dans l'offre de soins locale (accessibilité du programme, notoriété du programme, suivi du patient après le programme) ?

Le recueil des données quantitatives et qualitatives se fait à partir des rapports d'évaluations annuels, le suivi des indicateurs, dans les enquêtes de satisfaction du programme, les résultats d'évaluation de pratiques professionnelles et d'analyse des dossiers d'ETP.

Pour chaque effet, les points de vue des bénéficiaires, de l'équipe et des professionnels du parcours de santé des patients (médecin généraliste, spécialistes...) sont sollicités et recueillis par entretiens collectifs ou groupe de discussion, entretiens individuels, questionnaire, ou analyse de documents.

Il convient ensuite de s'interroger, pour chaque effet constaté, s'il est en lien avec :

- l'accès au programme, l'adaptation du programme aux besoins et aux attentes des bénéficiaires
- la mise en œuvre des étapes de l'ETP, la préparation, la réalisation et l'animation des séances
- la continuité de l'ETP : coordination et partage des informations ;
- une vision partagée dans l'équipe des approches et démarches pour la mise en œuvre du programme

- l'intégration des objectifs éducatifs dans la stratégie thérapeutique et leur complémentarité
- les changements apportés au programme au fil du temps
- les évolutions de l'environnement et du contexte de mise en œuvre du programme

L'analyse des effets met en évidence les effets favorables du programme qui confortent l'équipe dans ses bonnes pratiques et son organisation et les effets défavorables qui entraînent une insatisfaction dans la mise en œuvre du programme. Cette analyse va définir les actions à poursuivre, les améliorations et les changements réalistes du programme à prévoir.

Dans son rapport « Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation » (HAS, 2014), l'HAS propose de recueillir les effets d'un programme d'ETP en sollicitant plusieurs points de vue (Figure 13).

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?

Du point de vue de l'équipe

Jusqu'à quel point les bénéficiaires dans leur ensemble acquièrent-ils des compétences à l'issue des séances d'ETP ?

- Progression dans l'ensemble des compétences prévues dans les programmes personnalisés : compréhension de la maladie, compréhension des principes des traitements et des soins, compétences d'autosoins et de sécurité, compétences d'adaptation, personnelles et interpersonnelles.

Dans quelle mesure les bénéficiaires dans leur ensemble ont-ils développé un processus de changement et d'adaptation dans la vie quotidienne ?

- Mise en application des compétences au quotidien.
- Construction d'un mode personnel d'adaptation à la maladie et d'introduction de changements dans sa vie.

Du point de vue des bénéficiaires (patients, entourage)

Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour mettre en œuvre des compétences dans la vie quotidienne ?

- Mise en œuvre des gestes qui préservent la vie, évaluation de son état de santé, mise en œuvre d'une autosurveillance, des autosoins, résolution d'un problème de thérapeutique quotidienne, adaptation de son traitement et gestion de ses symptômes dans des situations plus exceptionnelles, modifications apportées à son mode de vie, implication de son entourage

Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour accompagner leur développement personnel ?

- Connaissance de so-même, confiance en soi, sentiment d'efficacité personnelle, gestion des émotions et maîtrise du stress lié à la maladie et aux traitements.
- Perception d'une amélioration ou maintien de la qualité de vie.

Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour accompagner leur capacité d'autodétermination (au sens d'autonomie) ?

- Participation à la prise de décision aux diverses étapes de mise en œuvre du programme personnalisé, implication dans le parcours de soins (participation et adhésion).
- Préparation des consultations, capacité à se fixer des buts à atteindre, à s'engager ou se réengager dans un projet, à faire valoir ses droits, utilisation des ressources du système de santé.

Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour faciliter la communication avec les professionnels de santé ?

- Expression de ses besoins et attentes, de ses difficultés de gestion au quotidien des traitements et des soins, capacité à donner son avis.
- Expression de ses émotions face aux répercussions de la maladie sur sa vie quotidienne et sentiment d'être écouté, compris, respecté dans ses choix, reconnu dans ses efforts, encouragé.
- Confiance acquise au travers des activités du programme et grâce à la qualité de l'écoute des professionnels.

Du point de vue du médecin généraliste et autre spécialiste et des professionnels de santé du parcours de soins

Jusqu'à quel point la participation des bénéficiaires (patients, proches) au programme d'ETP favorise-t-elle leur adhésion et leur implication dans la gestion de la maladie ?

- Meilleure compréhension de la maladie et des traitements, des changements à apporter à son mode de vie, réactivité dans certaines situations aiguës, capacité à prendre des décisions et résoudre un problème de thérapeutique quotidienne ou de gestion de symptômes en lien avec un plan de traitement, aménagement de son environnement et de son mode de vie, hiérarchisation des modifications à mettre en œuvre dans son mode de vie.
- Participation à l'ajustement de la stratégie thérapeutique (plan de traitement, objectifs thérapeutiques, priorités) par la transmission de données d'autosurveillance.
- Expression des difficultés de gestion au quotidien de la maladie et des traitements.

Dans quelle mesure la relation interpersonnelle entre patients, proches et soignants a-t-elle évolué du fait de la participation des bénéficiaires à une offre d'ETP personnalisée ?

- Amélioration de la confiance mutuelle lors des échanges, de la prise en compte des besoins et des attentes du patient, reconnaissance des efforts du patient pour gérer sa maladie et changer ses comportements, meilleure participation à la planification du suivi médical et éducatif, aux choix des modalités de son traitement en fonction de ses projets de vie.

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?

Du point de vue de l'équipe

Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle entraîné une dynamique au niveau collectif ?

- Cohésion : implication active, complémentarité des rôles et articulation des compétences, place et rôle des patients intervenants, partage d'informations.
- Cohérence des contenus, des techniques pédagogiques.
- Partage d'expérience, analyse en commun des activités, de l'organisation.
- Créativité dans l'animation des séances, la conception ou l'utilisation des supports ou techniques pédagogiques.
- Adaptation des contenus, méthodes, techniques pédagogiques.

Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle entraîné une dynamique au niveau individuel ?

- Changements dans les pratiques professionnelles, partage d'expérience.
- Expression de besoins de formation, de supervision.
- Évolution du regard sur l'identité professionnelle : représentations, posture éducative.

Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle fait évoluer la relation interpersonnelle avec les bénéficiaires ?

- Écoute active, empathie, respect de la personnalité et de la dignité, reconnaissance des efforts et des difficultés pour gérer le quotidien avec la maladie, attention portée aux répercussions de la maladie chronique sur le plan émotionnel et relationnel.

Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle fait évoluer la relation avec les médecins traitants et les professionnels de santé du parcours de soins ?

- Partage d'expérience, échanges sur la complémentarité de l'ETP et de la stratégie thérapeutique, coordination pour une cohérence et une continuité du programme personnalisé.
- Sollicitation plus active des professionnels du parcours de soins pour intervenir dans le programme : participation à la conception du programme et réalisation des séances, participation à l'évaluation du programme et à son amélioration.

La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?

Du point de vue de l'équipe

Dans quelle mesure les actions de communication sur les objectifs, le contenu du programme et son déroulement ont-elles rendu le programme visible et attractif au niveau local ou régional ?

- Mise en lien avec les professionnels des autres services ou structures de soins hospitalières ou extra-hospitalières, médico-sociales, sociales, scolaires, de la médecine du travail, avec les associations de patients, groupes de pairs ou médiateurs de santé.
- Meilleure connaissance par les professionnels hospitaliers et libéraux des ressources en ETP sur le territoire.

Dans quelle mesure le programme tend-il à réduire, ou à ne pas accroître, les inégalités de santé ?

- Qu'elles soient financières ou non : population précaire ou isolée, besoin de renforcement ou d'acquisition de facteurs protecteurs de la santé (capacités à faire face, alimentation saine, pratique de l'exercice physique, conditions socio-économiques bonnes).
- Accès à l'ETP et adaptation du programme.

Dans quelle mesure la continuité du parcours éducatif est-elle assurée en lien avec le médecin traitant ?

- Modalités de suivi éducatif après la participation au programme : au sein du programme, en ambulatoire.
- Alternatives pour prendre en compte les besoins éducatifs des patients auxquels le programme ne peut répondre : évolution du stade de la maladie et de la stratégie thérapeutique et de soins, situation de polyopathie, attentes spécifiques des bénéficiaires ou des médecins généralistes et autres spécialistes.

Figure 13 : Exemples d'effets d'un programme d'ETP, d'après (HAS, 2014)

2.3. Evolution du programme dans son contexte de mise en œuvre

Le coordonnateur du programme a pour rôle de mettre en avant l'évolution du programme dans son contexte de mise en œuvre. Il doit prendre la posture d'un « auditeur » auprès des intervenants du programme.

Dans cette partie, l'intérêt est porté sur l'analyse des évolutions du programme d'ETP au cours des 3 premières années :

- comment a évolué le programme grâce aux évaluations annuelles ?
- comment ont évolué les indicateurs de fonctionnement, de mise en œuvre, de coordination ?
- comment a évolué la structuration du programme ?

L'évolution de la structuration du programme repose sur :

- Les ajustements apportés au programme écrit, document de référence pour l'équipe : objectifs pédagogiques, contenu du programme, méthodes pédagogiques et d'évaluation, complémentarité des compétences des intervenants, place des patients intervenants, continuité de l'éducation et coordination.
- L'actualisation du programme au cours des 3 années.
- L'adaptation réelle du programme au profil des patients et la prise en compte de nouveaux besoins et attentes des bénéficiaires

L'évolution des indicateurs associés au programme comporte notamment :

- L'évolution des indicateurs communs à l'ensemble des programmes d'ETP : fonctionnement (intervenants, formation) ; mise en œuvre (programme personnalisé, offre de suivi) ; coordination (partage d'information sur les étapes clés de la démarche éducative).
- L'évolution d'autres indicateurs choisis et suivis en routine par l'équipe.

L'évolution de la mise en œuvre du programme relève :

- Les principaux points forts, points faibles, les difficultés résolues
- Les conditions de réussite et les freins à la mise en œuvre
- Les principales améliorations apportées à la qualité du processus de mise en œuvre du programme.

Les informations sont collectées dans les rapports d'évaluation annuels, les plans d'actions et leur suivi : il s'agit notamment des données de satisfaction des bénéficiaires sur le déroulement du programme, des retours des bénéficiaires à la suite de la diffusion des rapports d'évaluation annuelle ; des résultats des 6 indicateurs communs aux programmes d'ETP, des rapports d'activité ; et du programme d'ETP écrit lors de l'autorisation de mise en œuvre ou du dernier renouvellement.

Pour analyser les évolutions du programme depuis 3 ans, l'équipe s'appuie sur les critères de qualité d'une ETP. Elle explique les améliorations apportées ou poursuivies quant au respect et à l'enchaînement des étapes de l'ETP, à la qualité des séances éducatives, à l'adaptation à la population, au partage des informations, à la coordination. Pour chaque groupe d'indicateurs, elle explique les raisons d'une évolution positive, négative ou d'une stabilité des résultats. Enfin, en comparant avec les recommandations pour l'élaboration d'un programme d'ETP et les attentes des cahiers des charges nationales, elle explique les raisons pour lesquelles la mise en œuvre du programme s'est rapprochée ou éloignée de ce qui est prévu dans le programme autorisé.

L'analyse de l'évolution du programme dans son contexte de mise en œuvre permet de conclure sur les améliorations apportées à la qualité de mise en œuvre du programme à la suite des évaluations annuelles, la tendance des indicateurs et les raisons de l'évolution (positive, négative ou stable) et sur la structuration du programme en termes d'adéquation aux recommandations sur l'ETP, et d'adaptation aux besoins et attentes des bénéficiaires. Comme pour l'analyse des indicateurs de résultats, l'analyse des évolutions du programme va définir les actions à poursuivre, les améliorations et les changements du programme à prévoir.

3. Rédaction du rapport d'évaluation quadriennale

L'HAS propose un modèle d'évaluation quadriennale (Figure 14).

La rédaction débute par la description du programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe (partie A).

Les modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale (participants, démarche) sont précisées dans la partie B.

Les analyses des effets du programme (indicateurs de résultats) et leurs conclusions sur les actions à poursuivre, les améliorations et les changements du programme à prévoir sont résumés dans la partie C ; et les analyses des évolutions du programme d'ETP et leurs conclusions sont résumées dans la partie D.

Les deux analyses permettent de conclure sur la décision prise pour l'avenir du programme (partie E). L'équipe éducative rédige un argumentaire expliquant la décision pour l'avenir du programme et les actions qui accompagnent cette décision dans l'ordre de priorisation de l'équipe.

Le rapport se termine par les modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours (partie F)

A. Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe

- Date d'autorisation du programme :
- Date du rapport d'évaluation quadriennale :
- Intitulé du programme :
- Identification du coordonnateur (nom, qualité, coordonnées : adresse, mail, téléphone) :

- Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale, y compris les patients intervenants :

- Description succincte du programme : population concernée, objectifs

B. Déroulement de l'évaluation quadriennale

- Modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale (participants, démarche)

C. Analyse des effets du programme d'ETP et conclusions

- La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?
Les effets favorables et ce qui les explique

Les effets défavorables et ce qui les explique
- La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?
Les effets favorables et ce qui les explique

Les effets défavorables et ce qui les explique
- La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?
Les effets favorables et ce qui les explique

Les effets défavorables et ce qui les explique

Conclusions de l'analyse des effets du programme

Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en œuvre

D. Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions

- Comment a évolué la mise en œuvre du programme grâce aux évaluations annuelles ?
Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme.
- Comment ont évolué les indicateurs relatifs au fonctionnement, à la mise en œuvre, à la coordination ?
Tendance des indicateurs et raisons de l'évolution positive, négative, stable des résultats.
- Comment a évolué la structuration du programme ?
Conformité au programme défini au départ ou écarts.

Conclusions de l'analyse des évolutions du programme

Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en œuvre

E. Décision prise pour l'avenir du programme

- Argumentaire expliquant la décision pour l'avenir du programme et les actions qui accompagnent cette décision dans l'ordre de priorisation de l'équipe.

F. Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours

Figure 14 : Proposition d'un modèle de rapport d'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP (HAS, 2014)

4è partie

Evaluation quadriennale du programme d'éducation thérapeutique ostéoporose du CHR de Metz-Thionville

1. Le programme ETP ostéoporose du CHR de Metz Thionville

1.1. Introduction

Le programme est intitulé « Education thérapeutique Ostéoporose ». Il a été approuvé par l'ARS de Lorraine qui a délivré l'autorisation de mise en œuvre le 27 janvier 2011. Il est coordonné par le Dr Didier POIVRET, médecin rhumatologue libéral et praticien attaché au CHR de Metz Thionville. Les 4 objectifs du programme sont :

- améliorer l'observance des traitements anti-ostéoporotiques qui tombe à moins de 50% à un an, malgré une efficacité certaine s'ils sont maintenus au moins deux ans (diminution de 60% du risque de nouvelle fracture vertébrale)
- améliorer l'apport calcique, conformément au plan Nutrition Santé
- favoriser l'activité physique
- éviter les chutes.

Ces objectifs correspondent aux cibles principales de l'ETP dans l'ostéoporose telles qu'elles sont définies dans les recommandations internationales (Lespessailles E, Martailié V, Beauvais C., 2013).

Le programme s'est d'abord déployé à l'hôpital Bel Air de Thionville avant d'être étendu au nouvel hôpital de Mercy à Metz. La première auto-évaluation annuelle a eu lieu en 2012. Les équipes du CHR sont accompagnées par le groupe COMPETENS dans leur démarche d'éducation thérapeutique lors de la création du projet, de son suivi et de ses évaluations.

Le groupe **COMPETENS** (COMité de Pilotage pour l'Education Thérapeutique EN coordination avec les Soins), créé en 2009, est un groupe de travail pluri professionnel piloté par un référent médical et paramédical. Il conçoit et coordonne les activités thérapeutiques avec les équipes d'éducation du CHR.

Les missions de cette structure de coordination de l'ETP sont les suivantes :

- **coordination et développement de l'offre éducative du CHR** : veiller à la cohérence de la prise en charge éducative des patients atteints de plusieurs pathologies chroniques, faciliter la prise en charge coordonnée des besoins éducatifs, favoriser le suivi éducatif des patients, promouvoir la communication au sein du CHR et auprès des professionnels de santé, développer les coopérations avec d'autres établissements de santé.
- **conseil méthodologique et évaluation de pratiques** : accompagner les équipes hospitalières dans la conception et la mise en œuvre de projets d'ETP, dans l'évaluation des processus et des résultats, organiser l'EPP (Evaluation des Pratiques Professionnelles).

- **formation et recherche** : former les professionnels du CHR qui assurent les soins aux personnes atteintes de maladies chroniques, développer la recherche en éducation thérapeutique en lien avec les universités partenaires.

- **documentation** : créer un centre de documentation, assurer la veille documentaire en ETP et en éducation à la santé

- **organisation et logistique de l'ETP au CHR** : proposer un lieu pour les séances individuelles et de groupe et proposer des ressources logistiques (matériel audiovisuel, matériel pédagogique)

Depuis lors au CHR de Metz Thionville, le groupe COMPETENS s'est transformé en une véritable structure de type UTEP (Unité Transversale pour l'Education Thérapeutique).

1.2. Fonctionnement du programme

1.2.1. La population ciblée

Les patients traités pour ostéoporose (telle que définie par l'OMS), avec antécédents de fractures ou non, qu'ils soient hommes ou femmes, peuvent bénéficier du programme d'éducation thérapeutique. Ils sont orientés préalablement par leur médecin traitant ou leur rhumatologue vers l'offre d'éducation thérapeutique.

1.2.2. Les professionnels de santé engagés

Dr POIVRET Didier, médecin rhumatologue
Dr SAINT EVE Marie-Elisabeth, médecin rhumatologue
Dr THOMAS Philippe, médecin rhumatologue
Dr NOIREZ Véronique, pharmacien hospitalier
Dr PICARD Christine, pharmacien hospitalier
LELORRAIN Amélie, diététicienne
BEAUPOIL Séverine, animatrice CARSAT

Le temps dédié par intervenant et par séance est de 11h pour le rhumatologue, 6h pour le pharmacien, 3h30 par la diététicienne, 1h30 par la CARSAT (Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail), 14 h de secrétariat.

1.2.3. Parcours du patient

Les patients adressés par leurs médecins respectifs sont convoqués par le secrétariat de l'unité ETP en rhumatologie. La secrétaire leur adresse une convocation pour la prochaine séance ainsi que deux questionnaires préparatoires

(Annexes 1 et 2) : un questionnaire concerne son mode de vie, sa connaissance de la maladie, son vécu de la maladie, et l'autre porte sur ses habitudes alimentaires.

1.2.3.1. Diagnostic éducatif

Le dossier de diagnostic éducatif est complété par le médecin à partir des questionnaires préparatoires, avant l'entretien individuel. Celui-ci se déroule avant la première séance, avec le rhumatologue ou le pharmacien. Il permet de dégager les attentes précises du patient par rapport à sa maladie, à son traitement, à son vécu et ses projets et de fixer des objectifs à atteindre (Annexe 3). Ce même dossier permettra d'enregistrer l'évolution des attentes des patients. -Les proches du patient sont invités à participer aux séances.

1.2.3.2. Education initiale

Les patients qui acceptent de participer au programme ETP Ostéoporose sont invités à des séances collectives de 8 à 10 personnes. Une séance se déroule sur ½ journée de 9h à 12h ou de 14h à 17h. Les patients participent à une séance par an.

Le programme se décline en 3 séances collectives, ces séances sont appelées ETP1, ETP2 et ETP3. Les patients qui le désirent peuvent bénéficier d'une séance individuelle approfondie pour prendre en compte une demande particulière (refus de séance en groupe), des besoins propres à un patient (objectif individuel spécifique à acquérir) ou des difficultés (indisponibilité sur les horaires prévus pour le groupe, compréhension de la langue française...). Il leur est également proposé, à l'issue de chaque séance, de participer à une consultation individuelle auprès de la diététicienne (en particulier en cas d'hypercholestérolémie qui complique l'apport calcique) et de s'inscrire aux ateliers de la CARSAT (équilibre, alimentation et estime de soi). Les patients sont recontactés par la déléguée CARSAT ou prennent directement contact avec elle, pour savoir quand ces ateliers seront déclinés près de leur domicile.

Une séance est structurée autour de 3 ateliers : un atelier « comprendre sa maladie et son traitement » (animé par un médecin rhumatologue et un pharmacien), un atelier « alimentation riche en calcium » (animé par une diététicienne) et un atelier « activité physique, équilibre et prévention des chutes » (présenté par une animatrice de la CARSAT).

Les patients qui prennent un traitement *per os* suivent les séances d'ETP1, 2 et 3 en ambulatoire alors que les patients qui bénéficient d'un traitement par voie IV (Acide zolédronique, Aclasta®) suivent ETP1, 2 et 3 en hospitalisation de jour.

ETP 1

1^{er} atelier « comprendre sa maladie et son traitement » : Cet atelier s'articule autour d'un « jeu de l'oie » dont les thèmes sont la connaissance de la maladie, les traitements disponibles et le rôle de l'alimentation, du soleil et de l'activité physique.

2^è atelier « *alimentation riche en calcium* » : Les patients font un tri entre les aliments riches en calcium ou non. Puis la diététicienne fait calculer aux patients leur ration journalière en calcium par l'intermédiaire du test « coconut » (estimation des apports calciques selon le nombre de fois où un aliment riche en calcium est consommé dans la semaine). Selon les résultats obtenus, la diététicienne conseille les patients afin d'augmenter leur ration journalière de calcium et d'attendre l'objectif de 1200 mg/jour.

A l'issue des 2 premiers ateliers et avant la pause « yaourt », les patients identifient les facteurs de protection et de déminéralisation de l'os en reconstituant un puzzle d'un os ostéoporotique et celui d'un os solide (facteurs de protection inscrits sur les pièces de l'os solide, facteurs de déminéralisation inscrits sur l'os ostéoporotique).

3^è atelier « *activité physique, équilibre et prévention des chutes* » : Cet atelier permet aux patients de déterminer les facteurs de risque d'une chute, ses conséquences, les mesures de prévention à mettre en place et la conduite à tenir en cas de chute.

ETP 2

1^{er} atelier « *comprendre sa maladie et son traitement* » : L'animation de cet atelier s'appuie sur plusieurs jeux. Tout d'abord une estimation des connaissances restantes de la 1^{ère} séance a lieu sous la forme de questions selon le format « qui veut gagner des millions » transformé en « qui veut gagner des os solides ? ». Les questions portent sur la durée des traitements, le nombre de produits laitiers à consommer par jour, l'activité physique recommandée par jour et la prévention des chutes. Puis, un deuxième jeu est mis en place : Ostéopoly (sur le modèle du Monopoly®) et favorise la discussion et les échanges autour des messages-clés.

2^è atelier « *alimentation riche en calcium* » : la diététicienne demande aux patients d'écrire des exemples de leurs menus quotidiens, elle les analyse collectivement avec eux, leur fait identifier les sources de calcium et compléter les manques. Elle leur remet un carnet de recettes riches en calcium qu'elle a réalisé.

3^è atelier « *activité physique, équilibre et prévention des chutes* » : Il s'agit de faire le point avec les patients qui auraient participé aux ateliers « équilibre » proposés par la CARSAT, à qui l'animatrice demande d'en parler aux autres patients et de dresser le bilan de ce que cela leur a apporté dans leur quotidien. Puis les messages de prévention des chutes déjà abordés en ETP1 sont répétés aux patients.

ETP 3

La séance d'ETP 3 est intitulée « fête de l'ostéoporose » et se déroule à l'extérieur de l'hôpital dans une salle prêtée par la CARSAT au centre-ville de Metz. Le principe des 3 ateliers est respecté.

1^{er} atelier « *comprendre sa maladie et son traitement* » : Cet atelier comprend une présentation des dernières nouveautés diagnostiques et thérapeutiques, une partie « réponses aux questions » suivie d'un échange entre les participants.

2^e atelier « *alimentation riche en calcium* » : Lors de l'invitation à la séance, il est demandé aux patients de confectionner une recette de leur choix si possible riche en calcium (généralement gâteau, entremet). L'animateur leur demande d'expliquer l'intérêt de cette recette et quelle en est la source de calcium. Patients et animateurs partagent ces réalisations dans une ambiance conviviale.

3^e atelier « *activité physique, équilibre et prévention des chutes* » : Il s'agit d'un atelier de danse collective avec un animateur CARSAT.

Evaluations de fin de séance ETP 1, 2 et 3

A la fin de chaque séance, les patients remplissent deux fiches de synthèse portant sur l'évaluation des connaissances et un questionnaire de satisfaction (**Annexes 4 et 5**).

1.2.3.3. Suivi éducatif

Les questionnaires d'enquête annuelle adressés avant chaque ETP 2 et 3

Avant chaque ETP2 et 3, les patients reçoivent par courrier des questionnaires d'enquête sur leur maladie/traitement et l'analyse de leurs habitudes alimentaires (**Annexes 1 et 2**).

Le projet SIOUX

Depuis 2013, le suivi éducatif est le sujet d'une expérience pilote de suivi ambulatoire (médecin généraliste - pharmacien) de l'observance thérapeutique : il s'agit du projet SIOUX (Suivi Intégré de l'Ostéoporose par URPS-X).

Le suivi de l'observance va porter sur :

- **L'observance médicamenteuse** (2 entretiens par an pendant 3 ans, avec le pharmacien d'officine et un questionnaire standardisé complété par le pharmacien d'officine lors de l'entretien individuel semestriel avec le patient)
- **L'observance alimentaire** (apports calciques) et **l'activité physique quotidienne** (entretien semestriel mené avec le médecin traitant)

Ce projet pilote est coordonné par la PARC (Plateforme d'Appui à la Recherche Clinique) de l'hôpital de Mercy, financé par l'ARS et les URPS (Unions Régionales des Professionnels de Santé) médecins et pharmaciens.

Le recrutement des patients se fait après la séance ETP1. Les patients participant au projet se voient remettre un carnet de suivi, et ceux qui ne souhaitent pas participer au projet pilote SIOUX font l'objet d'une convocation simple par la secrétaire du programme pour les séances ETP2 et ETP 3 qui auront lieu à un an d'intervalle.

2. Méthodologie

L'objectif de ce travail est de dresser un bilan de l'évaluation quadriennale de 2014 menée dans le cadre du programme d'ETP Ostéoporose autorisé au CHR de Metz Thionville depuis 2010. Ce bilan permettra de pouvoir disposer d'un outil servant de guide pour la prochaine évaluation de 2018 et qui sera adapté au programme ETP Ostéoporose du CHR.

Mon travail a consisté :

1°) à reprendre tous les dossiers des patients entre janvier et novembre 2013 afin d'exploiter les informations contenues dans les différents questionnaires complétés par les patients.

Cette analyse a conduit d'une part à décrire la cohorte de patients, leur mode de vie, la nature de leur traitement, leurs habitudes alimentaires, ainsi que leurs attentes à propos du programme, et à recenser l'état des connaissances des patients par rapport aux différents objectifs pédagogiques du programme.

Les données quantitatives et qualitatives recensées à l'issue de cette étape, ont servi à compléter la deuxième phase de mon travail.

2°) à mettre en évidence les informations nécessaires à l'élaboration du rapport d'évaluation quadriennale concernant :

- les indicateurs de résultats
- l'évolution du programme.

Pour regrouper les indicateurs de résultats, j'ai au préalable réalisé, à partir du rapport d'évaluation quadriennale de la HAS (HAS, 2014) un référentiel adapté au programme ETP Ostéoporose du CHR de Metz- Thionville (tableau X). Ce tableau a été conçu sur la base des exemples de questions proposées dans les documents de méthodologie (Figure 13), et selon les trois axes suivants :

- changements attendus chez les bénéficiaires
- conséquences sur le fonctionnement de l'équipe
- intégration dans l'offre de soins locale

Tableau X : Référentiel sur les effets attendus du programme ETP Ostéoporose, méthode et source des données

CHANGEMENTS ATTENDUS CHEZ LES BENEFICIAIRES

Du point de vue de l'équipe		Méthode et outils utilisés
Jusqu'à quel point les bénéficiaires dans leur ensemble acquièrent-ils des compétences à l'issue des séances d'ETP ?	<u>Compréhension de la maladie</u> Le patient sait qu'il prend un traitement pour l'ostéoporose et son utilité	Comparaison des réponses aux questions de l'annexe 1 avant les séances ETP1 et ETP2 Analyse des réponses aux questions dans le questionnaire d'évaluation (annexe 5)
	<u>Compétences d'autosoins et de sécurité</u> Le patient connaît les modalités de prise et la durée de son traitement Le patient sait comment modifier son mode de vie (alimentation, activité physique) pour diminuer le risque de fracture Le patient sait comment modifier son environnement pour diminuer le risque de chute Le patient sait prendre des décisions pour résoudre un problème : chute, oubli d'une prise de médicament	Comparaison des réponses aux questionnaires des annexes 1 et 2 avant les séances ETP1 et ETP2 Analyse des réponses aux questionnaires d'évaluation (annexes 4 et 5)
Dans quelle mesure les bénéficiaires dans leur ensemble ont-ils développé un processus de changement et d'adaptation dans la vie quotidienne ?	<u>Mise en application des compétences au quotidien</u> Le patient est observant avec son traitement Le patient a augmenté ses apports en calcium Le patient pratique de l'exercice physique régulièrement Le patient a modifié l'aménagement de son domicile pour diminuer le risque de chutes	Comparaison des réponses aux questions de l'annexe 1 et 2 avant les séances ETP1 et ETP2

Du point de vue des bénéficiaires	Méthode et outils utilisés	
<p>Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour mettre en œuvre des compétences dans la vie quotidienne ?</p>	<p><u>Mise en œuvre des gestes qui préservent la vie</u> Le programme permet au patient de connaître les gestes à effectuer pour diminuer le risque de chute et ses conséquences</p> <p><u>Résolution d'un problème de thérapeutique quotidienne</u> Le programme permet au patient de savoir gérer un oubli ou un décalage de prise de médicament Le programme permet au patient de réaliser un équilibre diététique sur la journée/semaine</p> <p><u>Modifications apportées à son mode de vie</u> Le programme permet au patient de connaître les modifications à apporter à son mode de vie afin de mieux vivre avec l'ostéoporose (augmentation des apports en calcium, activité physique)</p> <p><u>Mise en œuvre des autosoins</u> Le programme permet au patient de prendre correctement son traitement Le programme est utile pour la vie du patient au quotidien Le programme incite le patient à mettre en application ce qu'il a appris</p>	<p>Analyse des réponses au questionnaire de satisfaction (Annexe 6)</p>
<p>Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour faciliter la communication avec les professionnels de santé ?</p>	<p>Le patient peut exprimer ses besoins et attentes</p> <p>Le patient peut exprimer ses difficultés de gestion au quotidien des traitements et des soins</p> <p>Le patient peut donner son avis</p> <p>Le programme permet au patient d'exprimer son ressenti face aux conséquences de l'ostéoporose</p> <p>Le programme donne au patient le sentiment d'être écouté, compris, respecté dans ses choix, reconnu dans ses efforts, encouragé</p>	<p>Analyse des réponses au questionnaire de satisfaction (Annexe 6)</p>

	<p>Les professionnels de santé sont à l'écoute des patients</p> <p>Les professionnels de santé utilisent un langage clair et facile à comprendre</p> <p>Le patient a été informé sur les buts et méthodes de l'éducation thérapeutique</p> <p>Le matériel et la documentation utilisés par les soignants facilitent l'apprentissage des patients</p> <p>La documentation reçue est suffisante</p>	
Du point de vue du médecin généraliste et autres spécialistes et des professionnels du parcours de soins		Méthode et outils utilisés
<p>Jusqu'à quel point la participation des bénéficiaires (patients, proches) au programme d'ETP favorise-t-elle leur adhésion et leur implication dans la gestion de la maladie ?</p>	<p>Le patient comprend mieux sa maladie et ses traitements, les changements à apporter à son mode de vie et à son environnement.</p> <p>Le patient sait gérer un problème de thérapeutique quotidienne</p> <p>Le patient exprime ses difficultés de gestion au quotidien de sa maladie et des traitements.</p>	<p>Analyse de l'évaluation quadriennale 2014 (Avis du Dr Bernard (rhumatologue extérieur))</p>

CONSEQUENCES SUR LE FONCTIONNEMENT DE L'ÉQUIPE

		Méthode et outils utilisés
Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle entraîné une dynamique au niveau collectif ?	<p><u>Cohésion de l'équipe</u></p> <p>Les intervenants se sentent impliqués dans le programme Les rôles et compétences des intervenants sont complémentaires Les contenus et techniques pédagogiques sont cohérents L'activité et l'organisation du programme sont analysées L'équipe fait preuve de créativité dans l'animation des séances, la conception ou l'utilisation des supports pédagogiques. Les contenus, méthodes et techniques pédagogiques sont adaptés aux séances.</p>	Analyse de l'évaluation quadriennale 2014
Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle entraîné une dynamique au niveau individuel ?	<p>La participation au programme a changé les pratiques professionnelles des intervenants Les intervenants expriment un besoin de formation à l'ETP Le regard sur l'identité professionnelle des intervenants a évolué : représentations, posture éducative</p>	
Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle fait évoluer la relation interpersonnelle avec les bénéficiaires ?	<p>Les intervenants ont développé une écoute active, une empathie et un respect de la personnalité et de la dignité envers les bénéficiaires. Les intervenants reconnaissent les efforts et les difficultés pour gérer le quotidien avec la maladie. Les intervenants prennent en compte les répercussions de la maladie chronique sur le plan émotionnel et relationnel.</p>	
Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle fait évoluer la relation avec les médecins traitants et les professionnels de santé du parcours de soins ?	<p><u>Partage d'expérience</u></p> <p>Les intervenants et les professionnels de santé du parcours de soin échangent leurs points de vue sur la complémentarité de l'ETP et de la stratégie thérapeutique Les intervenants et les professionnels de santé du parcours de soin se coordonnent pour une cohérence et une continuité du programme personnalisé</p> <p><u>Sollicitation plus active des professionnels du parcours de soins pour intervenir dans le programme</u></p> <p>Les professionnels du parcours de soins sollicitent l'équipe dans la participation à la conception du programme et à la réalisation des séances Ils participent à l'évaluation du programme et à son amélioration</p>	

INTEGRATION DANS L'OFFRE DE SOINS LOCALE

		Méthode et outils
Dans quelle mesure les actions de communication sur les objectifs, le contenu du programme et son déroulement ont elles rendu le programme visible et attractif au niveau local ou régional ?	<p>Le programme est en lien avec les professionnels des autres services ou structures de soins hospitalières ou extrahospitalières, médicosociales, sociales, scolaires, de la médecine du travail, avec les associations de patients, groupes de pairs ou médiateurs de santé.</p> <p>Les professionnels hospitaliers et libéraux ont une meilleure connaissance des ressources en ETP sur le territoire.</p>	Analyse de l'évaluation quadriennale 2014
Dans quelle mesure la continuité du parcours éducatif est-elle assurée en lien avec le médecin traitant ?	<p>Le suivi éducatif est assuré après la participation au programme</p> <p>Il existe des alternatives pour prendre en compte les besoins éducatifs des patients auxquels le programme ne peut répondre : évolution du stade de la maladie et de la stratégie thérapeutique et de soins, situation de polypathologie, attentes spécifiques des bénéficiaires ou des médecins généralistes et autres spécialistes.</p>	

L'évolution du programme porte sur les indices de qualité et de sécurité des soins ainsi que sur la structuration et la mise en œuvre du programme. Pour l'évaluation, j'ai utilisé les documents élaborés par les intervenants du programme :

- tableau de suivi des patients réalisé par la secrétaire de rhumatologie
- auto-évaluations annuelles du programme des années 2011 à 2014
- évaluation quadriennale de 2014 du programme Ostéoporose du CHR Metz Thionville

3. Résultats

3.1. Analyse des dossiers patients

Il existe un dossier sous forme papier pour chaque patient et il contient :

- des auto-questionnaires à renseigner par le patient avant chaque séance
 - * questionnaire maladie/traitement (**Annexe 1**)
 - * questionnaire diététique (**Annexe 2**)
- un questionnaire « que savons-nous du patient ? » rempli par le professionnel de santé lors du diagnostic éducatif (**Annexe 3**)
- des questionnaires à renseigner par le patient à la fin de chaque séance :
 - * évaluation des connaissances diététiques (**Annexe 4**)
 - * évaluation de fin de séance (**Annexe 5**)
 - * questionnaire de satisfaction (**Annexe 6**)
- des documents annexes :
 - * charte de consentement (**Annexe 8**)
 - * courrier médecin traitant
 - * résultats cliniques (mesure de la densitométrie osseuse, bilan dentaire...)

Je me suis intéressée aux patients ayant participé à une première séance d'ETP (ETP 1) en 2013 et dont le dossier d'éducation thérapeutique était présent au CHR de Metz. La cohorte comprend 51 patients dont la moyenne d'âge est de 66 ans et le sex-ratio de 16 femmes/1 homme.

Les résultats des questionnaires remplis par les patients (**Annexes 1 à 6**) ont été saisis dans un tableur Excel, puis comptabilisés par la création d'un tableau croisé dynamique (**Annexe 7**), afin d'obtenir les résultats de chaque item exprimés en pourcentage.

Sur les 51 dossiers :

- 3 dossiers ne comportent pas tous les questionnaires patients relatifs à l'ETP
- 15 dossiers incluent un questionnaire d'évaluation supplémentaire (**Annexe 4**)
- 22 patients ont bénéficié d'une 2^e séance d'ETP (ETP2).

3.1.1. Mode de vie et traitement

L'analyse du mode de vie et du traitement (Tableau XI) des patients repose sur les réponses des questionnaires maladie/traitement (**Annexe 1**) des patients ayant participé aux séances d'ETP 1 et 2.

Tableau XI : Mode de vie et traitements des patients

	ETP1 N= 51		ETP2 N= 22	
	Pratiquez-vous une activité physique ?	Oui	71%	Oui
Prenez-vous un traitement pour l'ostéoporose ?	Oui	98%	Oui	100%
Savez-vous combien de temps il faudra le prendre ?	Oui	25%	Oui	86%
Le prenez-vous régulièrement ?	Oui	58%	Oui	94%

N = nombre de questionnaires

3.1.2. Habitudes alimentaires des patients

L'analyse des habitudes alimentaires des patients (Tableau XII) est basée sur les réponses des questionnaires diététiques (**annexe 2**) des patients ayant participé aux séances d'ETP 1 et 2.

Tableau XII : Habitudes alimentaires des patients

	Tous les jours		2 à 3 fois par semaine		Jamais	
	ETP1 N=48	ETP2 N=22	ETP1 N=48	ETP2 N=22	ETP1 N=48	ETP2 N=22
Consommez-vous ?						
Du lait	38%	46%	14%	6%	48%	48%
Des laitages	56%	63%	30%	23%	14%	14%
Des fromages à pâte cuite	70%	70%	23%	23%	7%	7%
Des fromages à pâte molle	23%	38%	63%	55%	14%	7%

N = nombre de questionnaires

3.1.3. Evaluation des connaissances

Ces données sont issues des 51 questionnaires de fin de séance ETP1 d'évaluation des connaissances (**Annexe 5**). L'analyse des réponses permettra d'évaluer l'évolution des connaissances des patients à l'issue de la première séance.

	Réponses correctes
Combien de produits laitiers est-il recommandé de manger par jour ? <i>Il est recommandé de consommer 3 à 4 produits laitiers par jour lorsqu'on souffre d'ostéoporose.</i>	100%
Quel type d'activité faut-il pratiquer pour fabriquer un os solide ? <i>Les activités qui favorisent l'équilibre physique, la marche à pied, etc.</i>	96%
Combien de temps faut-il prendre son traitement contre l'ostéoporose ? <i>La durée du traitement est de 3 à 4 ans.</i>	85%
Comment faut-il prendre son médicament ? <i>Les patients sous bisphosphonates doivent prendre leur médicament à jeun, avec un verre d'eau plate ou du robinet et attendre 30 minutes sans se coucher. Les patients sous Aclasta® bénéficient d'une perfusion par an.</i>	64%
A quoi sert votre traitement ? <i>Les réponses suivantes sont considérées comme correctes : le traitement sert à réduire le risque de fractures, le traitement sert à « renforcer les os ».</i>	98%

Ces données sont complétées par des questionnaires remplis par 15 patients portant sur l'évaluation des connaissances diététiques (annexe 4) (sur la base de questions modifiées en juin 2013).

	<i>Réponses correctes</i>
Quel est le rôle principal du calcium dans notre organisme ? <i>Le calcium est surtout connu pour son rôle dans la construction osseuse.</i>	80%
Je cite 5 aliments ou boissons riches en calcium	20%
J'augmente de façon significative ma ration en calcium quand je consomme :	53%
<ul style="list-style-type: none"> - des légumes à chaque repas - <i>1 litre de Vittel, Hépar ou Contrex par jour</i> - un jus de fruit par jour - de la crème fraîche ou du beurre à chaque repas - du lait de soja tous les matins - <i>4 produits laitiers par jour</i> 	
Pour bénéficier des avantages de la vitamine D :	33%
<ul style="list-style-type: none"> - <i>je m'expose au soleil 10 à 15 minutes par jour</i> - <i>je consomme des sardines, du saumon et des maquereaux</i> - je bois chaque jour 25 cL de bière sans alcool - je préfère le lait écrémé 	
Que faire pour éviter les chutes ?	53%
<i>Les principales réponses attendues sont : retirer les tapis, aménager sa douche.</i>	

3.1.4. Satisfaction des patients

L'évaluation de la satisfaction des patients est basée sur 51 questionnaires (Annexe 6) de janvier à novembre 2013, séance ETP1 (Tableau XIII).

Tableau XIII : Réponses des questionnaires de satisfaction

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
J'ai été suffisamment informée sur les buts et les méthodes de l'éducation thérapeutique	80%	20%	0%	0%
Les sujets abordés m'ont paru utiles pour comprendre ma maladie	83%	17%	0%	0%
Les sujets abordés m'ont paru utiles pour ma vie au quotidien	74%	26%	0%	0%
Je pense pouvoir mettre en application ce que j'ai appris	63%	37%	0%	0%
Le matériel et la documentation utilisés par les soignants, pendant les séances, ont facilité mon apprentissage	70%	30%	0%	0%
La documentation que j'ai reçue me paraît suffisante	68%	32%	0%	0%
Mes questions, mes problèmes de santé et mes attentes ont été pris en compte	66%	34%	0%	0%
Le temps consacré à mes questions, à mes problèmes et à mes attentes a été suffisant	60%	40%	0%	0%
Les soignants ont utilisé un langage clair et facile à comprendre	81%	19%	0%	0%
J'ai apprécié les rencontres en groupe	79%	21%	0%	0%

3.1.5. Attentes des patients

Ces données sont issues de 51 questionnaires « maladie/traitement » complétés par 48 questionnaires « alimentation » des séances ETP1 (**Annexe 1 et 2**).

On demande dans les questionnaires envoyés au préalable aux patients quelles sont leurs attentes avant chaque nouvelle séance d'éducation thérapeutique et avant chaque nouvel atelier diététique. Les réponses les plus fréquemment rencontrées sont regroupées dans le Tableau XIV et le Tableau XV.

Tableau XIV : Attentes des patients à propos de la séance d'éducation thérapeutique

Thème	Nombre
Mieux connaître l'ostéoporose	9
Quelle est l'évolution de la maladie	7
Améliorer sa qualité de vie	14
Informations sur les traitements	19
En savoir plus sur les perfusions d'Aclasta	10

Tableau XV : Attentes des patients concernant l'atelier diététique

Thème	Nombre
Comment avoir un poids stable	5
Conseil sur un régime	9
Ostéoporose et autres pathologies	2
Problèmes digestifs	1
Rôle de l'alimentation	5

3.2. Evaluation du programme

3.2.1. Indicateurs de résultats

Pour chaque effet attendu au niveau des bénéficiaires, de l'équipe et des professionnels de santé du parcours du patient, les résultats obtenus à partir des questionnaires précédents se retrouvent dans le Tableau XVI.

Tableau XVI : Indicateurs de résultats à partir des données extraites des questionnaires

CHANGEMENTS ATTENDUS CHEZ LES BENEFICIAIRES

Du point de vue de l'équipe	Résultats
<i>Jusqu'à quel point les bénéficiaires dans leur ensemble acquièrent-ils des compétences à l'issue des séances d'ETP ?</i>	
Le patient sait qu'il prend un traitement pour l'ostéoporose et son utilité	98% des patients savaient qu'ils prenaient un traitement pour l'ostéoporose avant la première séance, ces résultats ont été portés à 100% avant la deuxième séance 98% des patients savent que leur traitement sert à réduire le risque de fracture
Le patient connaît les modalités de prise de son traitement	64% des patients savent comment prendre leur traitement à l'issue de la séance ETP1
Le patient connaît la durée de son traitement	Avant la séance ETP1, 25% des patients pensent connaître la durée de leur traitement Avant la séance ETP2, 86% des patients savent qu'il faut prendre son traitement pendant 3 ou 4 ans
Le patient sait comment modifier son mode de vie (alimentation, activité physique) pour diminuer le risque de fracture	100% des patients savent qu'il est recommandé de manger 3 à 4 produits laitiers par jour 53% des patients savent comment augmenter leur ration en calcium 33% connaissent les bénéfices de la vitamine D 96% des patients savent qu'il faut pratiquer une activité physique
Le patient sait comment diminuer le risque de chute	53% des patients savent qu'il faut retirer les tapis, aménager leur douche, etc.
Le patient sait prendre des décisions pour résoudre un problème : chute, oubli de médicament	Absence de données
<i>Dans quelle mesure les bénéficiaires dans leur ensemble ont-ils développé un processus de changement et d'adaptation dans la vie quotidienne ?</i>	
Le patient est observant avec son traitement	58% des patients déclarent prendre leur traitement tous les jours avant la première séance et 94% après la deuxième séance
Le patient a augmenté ses apports en calcium	On constate une légère augmentation de la consommation de produits laitiers entre les deux séances : la consommation quotidienne de lait a augmenté de 8%, celle des laitages de 7% et celle des fromages à pâte molle de 15%. La consommation de fromage à pâte cuite reste stable.
Le patient pratique de l'exercice physique régulièrement	71% des patients pratiquent une activité physique quotidienne avant la séance ETP1 contre 78% avant la séance ETP2
Le patient a modifié l'aménagement de son domicile pour diminuer le risque de chutes	Absence de données

Du point de vue des bénéficiaires	Résultats
<i>Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour mettre en œuvre des compétences dans la vie quotidienne ?</i>	
Le programme permet au patient de connaître les gestes à effectuer pour diminuer le risque de chute	Absence de données
Le programme permet au patient de savoir gérer un oubli ou un décalage de prise de médicament	Absence de données
Le programme permet au patient de savoir comment réaliser un équilibre diététique sur la journée/semaine	Absence de données
Le programme permet au patient de connaître les modifications à apporter à son mode de vie afin de mieux vivre avec l'ostéoporose (augmentation des apports en calcium, activité physique)	Absence de données
Le programme permet au patient de prendre correctement son traitement	Absence de données
Le programme est utile pour la vie du patient au quotidien	Tout à fait d'accord : 74% D'accord : 26%
Le programme incite le patient à mettre en application ce qu'il a appris	Tout à fait d'accord : 63% D'accord : 37%
<i>Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour faciliter la communication avec les professionnels de santé ?</i>	
Le patient peut exprimer ses besoins et attentes	Oui : le patient est invité à exprimer ses attentes dans les questionnaires envoyées avant la séance, et pendant la séance
Le patient peut exprimer ses difficultés de gestion au quotidien des traitements et des soins	Absence de données
Le patient peut donner son avis	Oui : le patient peut donner son avis dans la rubrique « remarques complémentaires » à tout moment pendant la séance et à la fin du questionnaire de satisfaction
Le programme donne au patient le sentiment d'être écouté, compris, respecté dans ses choix, reconnu dans ses efforts, encouragé	Tout à fait d'accord : 66% D'accord : 34%

Les professionnels de santé sont à l'écoute des patients	Tout à fait d'accord : 60% D'accord : 40%
Les professionnels de santé utilisent un langage clair et facile à comprendre	Tout à fait d'accord : 81% D'accord : 19%
Le patient a été informé sur les buts et méthodes de l'éducation thérapeutique	Tout à fait d'accord : 80% D'accord : 20%
Le matériel et la documentation utilisés par les soignants facilitent l'apprentissage des patients	Tout à fait d'accord : 70% D'accord : 30%
La documentation reçue est suffisante	Tout à fait d'accord : 68% D'accord : 32%

Du point de vue du médecin généraliste et autres spécialistes et des professionnels du parcours de soins	
<i>Jusqu'à quel point la participation des bénéficiaires (patients, proches) au programme d'ETP favorise-t-elle leur adhésion et leur implication dans la gestion de la maladie ?</i>	
<p>Le patient comprend mieux sa maladie et ses traitements, les changements à apporter à son mode de vie et à son environnement.</p> <p>Le patient sait gérer un problème de thérapeutique quotidienne</p> <p>Le patient exprime ses difficultés de gestion au quotidien de sa maladie et des traitements.</p>	<p>« Le retour des patients laisse penser qu'ils ont perçu et intégré l'intérêt d'un traitement et de changements de mode de vie. »</p> <p>« Ils estiment que ce programme répond à leurs attentes existentielles:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aide à la compréhension de la maladie - sentiment d'être accompagné - sentiment d'être un sujet d'intérêt - sentiment de sortir de la routine, de prendre la mesure de leurs rapports avec l'environnement - plaisir de voir leurs efforts récompensés lors d'examens densitométriques ou biologiques comparatifs - sentiments d'être des acteurs de leurs maladies, de leur handicap, ce qui va bien plus loin que la seule prise des médicaments mis dans une boîte avec des heures de prise - sentiment d'un retour sur leurs investissements financier durant leur vie pour éviter l'isolement et la dépendance qui est l'antichambre de la fin de vie » Dr Bernard, rhumatologue correspondant

CONSEQUENCES SUR LE FONCTIONNEMENT DE L'EQUIPE

Critère	Résultats
<i>Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle entraîné une dynamique au niveau collectif ?</i>	
Les intervenants se sentent impliqués dans le programme Les rôles et compétences des intervenants sont complémentaires	Oui : La cohésion du groupe s'est rapidement faite, l'équipe est très soudée et complémentaire.
Les contenus et techniques pédagogiques sont cohérents L'activité et l'organisation du programme est analysée	Oui : Les objectifs à atteindre ont été définis par toute l'équipe à partir de la liste d'objectifs publiée par le groupe Solid'os (fondé par les Dr Lespesaille et Poivret). Le groupe a su créer un discours cohérent, qui se répète tout au long de l'ETP sans se contredire ni faillir dans ses messages qui se doivent d'être tous identiques sous peine d'incompréhension.
L'équipe fait preuve de créativité dans l'animation des séances, la conception ou l'utilisation des supports pédagogiques. Les contenus, méthodes et techniques pédagogiques sont adaptés aux séances.	Oui : Plusieurs membres du groupe ont créé des jeux car nous nous sommes rapidement aperçus que tout discours de type professoral était ennuyeux et inefficace pour les participants.
<i>Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle entraîné une dynamique au niveau individuel ?</i>	
La participation au programme a changé les pratiques professionnelles des intervenants Le regard sur l'identité professionnelle des intervenants a évolué : représentations, posture éducative	Oui : Chacun a pris conscience des attentes spécifiques des personnes âgées et de la dynamique de groupe qui se met en place avec elles. La posture éducative s'est adaptée à leurs besoins.
Les intervenants expriment un besoin de formation à l'ETP	Oui
<i>Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle fait évoluer la relation interpersonnelle avec les bénéficiaires ?</i>	
Les intervenants ont développé une écoute active, une empathie et un respect de la personnalité et de la dignité envers les bénéficiaires.	Oui

Les intervenants reconnaissent les efforts et les difficultés pour gérer le quotidien avec la maladie.	Oui
Les intervenants prennent en compte les répercussions de la maladie chronique sur le plan émotionnel et relationnel.	Oui
<i>Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle fait évoluer la relation avec les médecins traitants et les professionnels de santé du parcours de soins ?</i>	
Les intervenants et les professionnels de santé du parcours de soin échangent leurs points de vue sur la complémentarité de l'ETP et de la stratégie thérapeutique	Oui
Les intervenants et les professionnels de santé du parcours de soin se coordonnent pour une cohérence et une continuité du programme personnalisé	Non
Les professionnels du parcours de soins sollicitent l'équipe dans la participation à la conception du programme et à la réalisation des séances	Non
Les professionnels du parcours de soins participent à l'évaluation du programme et à son amélioration	Non

INTEGRATION DANS L'OFFRE DE SOINS LOCALE

	Résultats
<i>Dans quelle mesure les actions de communication sur les objectifs, le contenu du programme et son déroulement ont-ils rendu le programme visible et attractif au niveau local ou régional ?</i>	
Le programme est en lien avec les professionnels des autres services ou structures de soins hospitalières ou extrahospitalières, médicosociales, sociales, scolaires, de la médecine du travail, avec les associations de patients, groupes de pairs ou médiateurs de santé. Les professionnels hospitaliers et libéraux ont des meilleures connaissances sur les ressources en ETP sur le territoire.	Projet de création d'une filière ostéoporose au sein du CHR Projet de création d'un DPC (Développement Professionnel Continu) à destination des infirmières et des médecins pour leur faire connaître les besoins en diagnostic et en traitement des patients ostéoporotiques qui fréquentent l'hôpital
<i>Dans quelle mesure la continuité du parcours éducatif est-elle assurée en lien avec le médecin traitant ?</i>	
Le suivi éducatif est assuré après la participation au programme	Une lettre est adressée au médecin traitant après chaque séance. Le carnet de suivi Sioux permet de garder le contact avec le médecin traitant. Des contacts téléphoniques sont effectués, si besoin, par le coordinateur du programme, la secrétaire ou l'attachée de recherche clinique.
Il existe des alternatives pour prendre en compte les besoins éducatifs des patients auxquels le programme ne peut répondre : évolution du stade de la maladie et de la stratégie thérapeutique et de soins, situation de polyopathie, attentes spécifiques des bénéficiaires ou des médecins généralistes et autres spécialistes.	Non

3.2.2. Evolution du programme

3.2.2.1. Indicateurs de qualité et de sécurité des soins

L'analyse des indicateurs de qualité et de sécurité des soins concerne :

- le fonctionnement de l'équipe (indicateurs 1 et 2)
- la mise en œuvre du programme (indicateurs 3 et 4)
- la coordination du programme (indicateurs 5 et 6)

Ces indicateurs sont calculés année par année de 2011 à 2014 et comparés dans les Tableaux XVII, XVIII et XIX.

Le recueil des indicateurs se fait à partir des données concernant l'année civile précédente, à partir des rapports d'évaluations annuels et de l'analyse des dossiers patients.

Indicateurs 1 et 2 : fonctionnement (intervenants, formation)

Indicateur 1 : sont comptés les intervenants présents dans les effectifs au 1er janvier de l'année en cours, et ayant réalisé au moins une intervention dans le programme au cours de l'année précédente.

Indicateur 2 : sont comptés les intervenants formés spécifiquement à l'ETP, parmi les intervenants comptés dans l'indicateur 1.

Tableau XVII : Suivi et composition de l'équipe

Intitulé	2011	2014
<u>Indicateur 1</u> Nombre d'intervenants directs	Deux rhumatologues, une pharmacienne, une diététicienne et une déléguee de la CARSAT Total =5	Deux rhumatologues, une pharmacienne, une préparatrice en pharmacie, trois diététiciennes ⁹ , une déléguée de la CARSAT, une secrétaire Total = 9
<u>Indicateur 2</u> Nombre d'intervenants directs formés spécifiquement à l'ETP.	Dr D. Poivret V. Noirez A. Le Lorrain Dr Saint Eve Total = 4	Dr D. Poivret V. Noirez A. Le Lorrain Dr Saint Eve Total = 4

⁹ Trois diététiciennes formées permettant une rotation de participation au sein du programme

Indicateurs 3 et 4 : mise en œuvre du diagnostic éducatif, d'un programme personnalisé et d'une offre de suivi

Indicateur 3 = numérateur 3/dénominateur x 100

Indicateur 4 = numérateur 4/dénominateur x 100

Le numérateur 3 = nombre de patients ayant bénéficié d'un « *diagnostic éducatif individuel aboutissant à un programme personnalisé suivi de séances thématique* », quelle que soit la date de ce diagnostic éducatif (au cours de l'année civile écoulée ou avant).

Le numérateur 4 = nombre de patients ayant bénéficié d'une « *actualisation du diagnostic éducatif suivie d'au moins 1 séance thématique* » quelle que soit la date de l'actualisation (au cours de l'année civile écoulée ou avant).

Le dénominateur = nombre de patients différents qui ont bénéficié d'au moins une séance quelle qu'elle soit (une séance correspond à un diagnostic éducatif ou une séance d'ETP ou une évaluation de compétences acquises). Puis on compte le nombre de patients ayant eu « *évaluation des compétences acquises, lors d'une séance individuelle, suivie de la proposition d'une modalité de suivi éducatif* ». (HAS, 2007)

Tableau XVIII : Mise en œuvre du programme

Intitulé	2011	2012	2013	2014
<u>Indicateur 3</u> Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP	100%	100%	100%	100%
<u>Indicateur 4</u> Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre de suivi d'ETP	100%	100%	100%	100%

Indicateurs 5 et 6 : information du médecin traitant

Indicateur 5 = numérateur 5/dénominateur x 100

Indicateur 6 = numérateur 6/dénominateur x 100

Le numérateur 5 = nombre de patients pour lesquels a été transmis au médecin traitant, avant la fin du programme personnalisé, un document concernant la synthèse du diagnostic éducatif et le programme personnalisé.

Le numérateur 6 = nombre de patients pour lesquels a été transmis au médecin traitant, un document concernant la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif.

Le dénominateur = nombre de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP : c'est-à-dire la somme des numérateurs utilisés pour les indicateurs 3 et 4. (HAS, 2007)

Tableau XIX : Coordination du programme

Intitulé	2011	2012	2013	2014
<p><u>Indicateur 5</u></p> <p>Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de leur diagnostic éducatif individuel accompagnée du programme personnalisé a été transmise au minimum à leur médecin traitant</p>	100%	100%	100%	100%
<p><u>Indicateur 6</u></p> <p>Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif a été transmise au moins à leur médecin traitant</p>	100%	100%	100%	100%

3.2.2.2. Evolution de la structuration du programme

Les auto-évaluations annuelles de 2011 à 2014 décrivent les changements effectués ou non au sein du programme depuis sa création concernant l'objectif du programme, le public ciblé, les activités de l'ETP, les moyens, l'équipe, la coordination ou les modalités d'évaluation (Tableau XX).

Tableau XX : Evolution de la structuration du programme

Prévu	Changement	Si oui, quels changements et pourquoi ?
L'Objectif(s)	Non	-
Le public cible	Non	-
Les activités ETP	Oui	<p><u>2012</u> : Création d'ETP 2 : Jeux « qui veut gagner des os solides » et « Ostéopoly » Réalisation de menus riches en calcium avec distribution de recettes</p> <p><u>2014</u> : Organisation d'une « fête de l'ostéoporose » qui représente une séance d'ETP 3 avec un point sur les nouveautés thérapeutiques, une discussion libre, des rappels sur les éléments de diététique et un atelier « activité physique » sous forme d'un atelier danse</p>
Les moyens	Non	-
L'équipe	Oui	<p><u>2011</u> : deux rhumatologues, une pharmacienne, une diététicienne et une déléguée de la CARSAT</p> <p><u>2014</u> : deux rhumatologues, une pharmacienne, une préparatrice en pharmacie, trois diététiciennes formées permettant une rotation de participation au sein du programme, une déléguée de la CARSAT, une secrétaire</p>
La coordination	Oui	<p>Démarrage du projet SIOUX Création d'une filière ostéoporose au sein du CHR Amélioration des liens avec la CARSAT Renforcement des liens avec AFLAR (Association française de lutte anti-rhumatismale) et AFERDOS (Association de formation études et recherche en densitométrie osseuse)</p>
Les modalités d'évaluation	Non	-

3.2.2.3. Evolution de la mise en œuvre du programme

Les tableaux suivants permettent d'évaluer si oui ou non, d'après la demande d'autorisation de mise en œuvre du programme d'ETP auprès de l'ARS, la structuration du programme est en adéquation avec les normes du cahier des charges national définies par le journal officiel de la république française (Tableau XXI) ou avec les critères de qualité d'une ETP définis par la HAS en 2007 (Tableau XXII). Ces critères pourront permettre de déterminer si les effets favorables ou défavorables du programme sont en relation avec la mise en œuvre initiale du programme.

Tableau XXI : Evaluation de la mise en œuvre du programme d'après le cahier des charges national (Journal officiel de la république française, 2010)

	OUI	NON
L'équipe		
Le programme d'ETP est coordonné par un médecin	X	
Le programme est mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes	X	
Un intervenant au moins justifie des compétences en éducation thérapeutique	X	
Le programme		
Le programme concerne une des trente affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30)	X	
Le programme s'appuie sur des données disponibles relatives à son efficacité potentielle	X	
Les objectifs du programme sont définis	X	
Les critères de jugement de son efficacité sont définis	X	
La population cible est définie	X	
Le programme décrit une procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé	X	
Il existe un dossier d'éducation thérapeutique sur support papier ou informatique	X	
Les modalités du programme sont décrites	X	
Les outils pédagogiques sont décrits	X	
Le programme décrit une procédure permettant l'évaluation de l'atteinte des objectifs fixés en commun avec le patient. Cette évaluation donne lieu à une synthèse d'évaluation écrite dans le dossier	X	
Les sources prévisionnelles de financement sont précisées	X	

	OUI	NON
La coordination		
Des procédures de coordination en ce qui concerne l'échange d'informations entre les intervenants au sein du programme sont décrites	X	
Des procédures de coordination en ce qui concerne l'échange d'informations avec les autres intervenants du parcours de soins du patient sont décrites	X	
Tout échange d'information ne peut se faire qu'avec l'accord du patient	X	
Des procédures de coordination avec d'éventuelles actions d'accompagnement sont décrites	X	
Le médecin traitant est informé de l'entrée de son patient dans le programme et est rendu destinataire d'informations régulières sur son déroulement et sur l'évaluation individuelle	X	
Le programme prévoit l'accès du patient à la traçabilité de ces échanges, particulièrement lorsque ces échanges sont dématérialisés	X	
La confidentialité et la déontologie		
La procédure d'information du patient concernant le programme est décrite	X	
Le consentement du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme	X	
Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature	X	
Les procédures permettant de garantir au patient participant au programme que les informations transmises à ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante, sont décrites	X	
L'exploitation des données individuelles respecte les dispositions de la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée	X	
Une charte d'engagement de confidentialité est signée par les intervenants	X	
Une charte de déontologie entre les intervenants est prévue	X	
L'évaluation du programme		
Une auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme est prévue	X	
Une évaluation quadriennale du programme est prévue en termes d'activité, de processus et de résultats sur des critères de jugement définis a priori.	X	
Ces rapports sont accessibles aux bénéficiaires du programme	X	

Tableau XXII : Evaluation de la mise en œuvre du programme d'après les critères de qualité d'un programme ETP (HAS, 2007)

Le programme d'ETP ...	OUI	NON
Est centré sur le patient	X	
Est scientifiquement fondée	X	
Fait partie intégrante du traitement et de la prise en charge	X	
Concerne la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux	X	
Est un processus permanent, adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient	X	
Est réalisée par des soignants formés à la démarche d'ETP et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions	X	
S'appuie sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs, de l'environnement du patient et est construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé	X	
Se construit avec le patient et implique ses proches	X	
S'adapte au profil éducatif et culturel du patient, respecte ses préférences, son style et rythme d'apprentissage	X	
Est défini en termes d'activité et de contenu, est organisé dans le temps, est réalisé par divers moyens éducatifs	X	
Est multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intègre le travail en réseau	X	
Inclut une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme	X	

Le Tableau XXIII met en évidence les principales améliorations apportées à la qualité du processus de mise en œuvre du programme de 2011 à 2014 (respect et enchaînement des étapes de l'ETP, qualité des séances éducatives, adaptation à la population, partage des informations, coordination), ce qui permet de suivre l'évolution de la mise en œuvre du programme.

Tableau XXIII : Améliorations apportées ou poursuivies dans la mise en place du programme de 2011 à 2014

		Améliorations apportées ou poursuivies en...			
		2011	2012	2013	2014
Respect et enchaînement des étapes de l'ETP	Diagnostic éducatif	Rendre le diagnostic éducatif plus concis et ciblé		Proposition d'intégrer deux infirmières de rhumatologie	Au point : questionnaire avant la séance, repris en entretien individuel juste avant le début de la séance. La reprise du diagnostic éducatif a permis de le réaliser sans l'aide des infirmières
	ETP2	Développer ETP 2 prévue en 2012, contenu et modalités à définir en commun	A Thionville puis à Metz: « qui veut gagner des os solides », Ostéopoly, atelier diététique: Coconut et son corrigé, menu des patients, remise d'un carnet de recettes riches en calcium	ETP 2 poursuivie en 2013, la moitié des patientes connaissent in extenso les objectifs éducatifs d'ETP 1	
Qualité des séances éducatives		Utilisation d'outils pédagogiques mis au point par notre équipe : jeux qui permettent des échanges dans le groupe et avec les éducateurs, dynamique de groupe, auto corrections			
Partage des informations		Congrès annuel de SFR (Société Française de Rhumatologie), Paris, décembre 2011.	Poster sur l'ETP ostéoporose et son évaluation au comité scientifique du congrès européen EULAR, Berlin juin 2012 ; Journée du GRIIO, Paris, janv. 2012 ; Participation aux soirées de présentation d'ETP par URPS à Longwy, Metz, Forbach ; Présentation d'ETP ostéoporose au congrès AFLAR à Limoges ; Participation à la Journée Mondiale Ostéoporose, nov. 2012, Metz ; Participation aux travaux du groupe Solid'os, en charge d'ETP ostéoporose à la Société Française de Rhumatologie.		
Adaptation à la population		Le programme a été conçu et a évolué avec l'aide d'une association de patients, qui permet de s'adapter à une population âgée : séances courtes (au-delà de trois heures de présence, les personnes âgées s'en vont), avec horaires adaptés (avant tombée de la nuit, éviter mois de janvier et février du fait des conditions climatiques, les vacances scolaires du fait des petits enfants)			

		Améliorations apportées ou poursuivies en...			
		2011	2012	2013	2014
Coordination	Avec la CARSAT	Renforcer coopération avec CARSAT pour améliorer son suivi et son évaluation : une chargée de mission de la CARSAT suit les patientes qui s'inscrivent au programme de maintien de l'activité physique et maintien de l'équilibre mis en place par la CARSAT, dans les différentes villes du département. Le public cible est bien choisi et motivé. La CARSAT va mettre en place des séances spécifiques, dédiées aux patients ayant suivi ETP, et augmenter son activité dans ce sens		Création d'une soirée dédiée aux ateliers CARSAT pour regrouper les patients et leur proposer une série d'ateliers, qui seraient réservée aux patients ETP	35 patients s'inscrivent en atelier équilibre, 15 en atelier alimentation. Il serait bon d'obtenir un suivi personnalisé. Projet de création d'une réunion en fin après midi, regroupant tous les participants, avec moniteurs de la CARSAT qui montrent les ateliers, puis chacun apporte un plat riche en calcium, puis atelier activité physique, ceci pour reprendre les objectifs éducatifs sous une autre forme, renforcer les liens avec les participants
	Avec les professionnels de santé	Projet de suivi en collaboration avec pharmaciens d'officine, en lien avec le Conseil régional de l'ordre des Pharmaciens, URPS pharmacien et médecin, et ARS.	Démarrage du projet SIOUX avec URPS pharmacien et médecin	Projet SIOUX en cours	Projet SIOUX en cours
	Avec les services orthopédie	Création d'une filière avec les services d'orthopédie de Bon Secours et Bel Air pour les patientes présentant une fracture ostéoporotique		Sur Thionville : réalisé Sur Metz : difficultés de mise en place du fait du déménagement et ses contraintes, filière en cours de réalisation avec séances de sensibilisation des infirmières à ostéoporose	Sur Thionville : bon fonctionnement Sur Metz : mise en route à Mercy avec suivi sur consultation ostéoporose Dr Bernard
	Avec les services diététiques			Améliorer coordination avec diététique sur Metz	Réunion de synthèse prévue avec les diététiciennes et le rhumatologue pour harmoniser la séance diététique
	Avec l'AFLAR				Chercher à fédérer les patients par Aflar mais difficultés à trouver des patients intéressés dédiés aux ateliers CARSAT pour regrouper les patients et leur proposer une série d'ateliers, qui seraient réservée aux patients ETP

Les principaux points forts et points faibles du programme tels qu'ils sont décrits dans les auto-évaluations de 2011 à 2014 sont regroupés dans les tableaux XXIV et XXV. L'analyse des points forts et points faibles permettra de déduire les améliorations possibles que l'on peut apporter au programme.

Tableau XXIV : Points forts du programme de 2011 à 2014

	2011	2012	2013	2014
Le programme a été conçu et a évolué avec l'aide d'une association de patients	X	X	X	X
Suivi informatique des dossiers des patients	X	X	X	X
Programme de maintien de l'activité physique et maintien de l'équilibre mis en place par la CARSAT, dans les différentes villes du département	X	X	X	X
Promotion de l'ETP, conférences	X	X		
Documentation remise aux patients	X	X	X	X
Projet SIOUX avec URPS pharmacien et URPS médecin	X	X	X	X
Forte cohésion du groupe, dynamisme et interactivité	X	X	X	X

Tableau XXV : Points faibles du programme de 2011 à 2014

	2011	2012	2013	2014
Pertinence du contenu du diagnostic éducatif	X	X		
Coordination avec la CARSAT	X	X	X	X
Suivi diététique à développer	X	X	X	X
Difficultés de dédier un temps de secrétariat spécifique pour l'organisation de la prise en charge de chaque patient et du suivi de chaque dossier	X	X	X	X
Difficultés à obtenir diététicienne sur Mercy		X	X	X

Quelques difficultés ont été rencontrées. En effet, le suivi des patients est difficile à cause du manque de secrétariat pour fixer les rendez-vous et relancer les patients pour leur participation aux séances d'ETP 2 et 3.

Le nombre de demande de suivi en consultation diététique reste faible malgré les propositions systématiques des diététiciennes.

Le recrutement peut être complexe car il faut motiver les personnes âgées à se déplacer jusqu'à l'hôpital. Certaines personnes ne peuvent conduire ou ne bénéficient pas des transports en commun.

Les messages délivrés lors des séances doivent être adaptés pour correspondre au mieux aux besoins des patients et se développer au fur et à mesure des séances d'ETP, par exemple les questionnaires remplis par les patients sont les mêmes d'une séance ETP 1, 2 ou 3 et ne permettent pas forcément de suivre les progrès réalisés.

Par manque de temps et de personnel, un diagnostic éducatif individuel formalisé n'est pas toujours réalisé, c'est un questionnaire repris en entretien individuel juste avant le début de la séance qui fait office de diagnostic éducatif. Ce

questionnaire était présent dans 39 sur 51 des dossiers analysés, et la plupart n'étaient pas remplis entièrement.

Pour intégrer au mieux l'offre d'ETP au parcours de soins du patient, la communication avec les médecins traitants reste à améliorer.

4. Discussion

4.1. Points forts

Changements attendus chez les bénéficiaires

Nous constatons que les connaissances sont acquises par la majorité des participants à l'issue d'une première séance d'ETP :

98% des patients savent à quoi sert leur traitement

86% des patients connaissent la durée de leur traitement contre 25% avant la séance

100% des patients savent qu'il faut consommer 3 à 4 produits laitiers par jour

96% des patients savent quel type d'activité il faut pratiquer pour renforcer leurs os

Les effets favorables du programme s'expliquent par la satisfaction des bénéficiaires qui favorise l'adhésion des patients au projet thérapeutique. D'après les réponses issues des questionnaires de satisfaction 100% des patients sont « d'accord » ou « tout à fait d'accord » avec les items proposés.

De plus, les intervenants ont choisi des techniques pédagogiques adaptés au public visé par le programme. En effet, ces techniques mises au point par les intervenants, sous forme de jeux qui favorisent la participation active des patients lors des séances d'ETP, améliore l'appropriation de compétences pour mieux vivre avec sa maladie (Simon D, 2013) (HAS, 2007).

Les effets favorables sont également démontrés par le respect des critères de qualité définis par la HAS, notamment dans le choix des intervenants qui est adapté au contenu des séances. En effet, le programme d'ETP Ostéoporose est multiprofessionnel et dispensé par des intervenants formés à la démarche d'ETP et aux techniques pédagogiques.

Conséquences sur le fonctionnement de l'équipe

Au sein de l'équipe, nous observons que la mise en œuvre du programme a entraîné une dynamique au niveau collectif et individuel. Les intervenants se sentent impliqués, leurs rôles et compétences sont complémentaires. Les contenus, méthodes et techniques pédagogiques sont adaptés aux séances. La posture éducative s'est adaptée aux besoins des personnes participant aux séances d'ETP.

Intégration dans l'offre de soin locale

L'analyse des améliorations apportées au programme (Tableau XXV) montre que le programme a pour volonté de s'intégrer dans l'offre de soin locale :

- en s'associant avec la CARSAT afin de proposer des ateliers « alimentation » et « activité physique et équilibre » aux patients qui le souhaitent
- avec le projet SIOUX qui est un projet de suivi en collaboration avec les URPS pharmaciens et médecins
- au sein du CHR avec la création d'une filière ostéoporose et la mise en place d'un DPC destiné aux infirmières et médecins pour leur faire connaître les besoins en diagnostic et en traitement des patients ostéoporotiques qui fréquentent l'hôpital
- avec plusieurs associations de patients : AFLAR et AFERDOS.

4.2. Points faibles

Nous nous sommes rendu compte que des efforts sont encore à faire concernant :

- le changement de mode de vie :

Entre 8 à 15% ont augmenté leur consommation de produits laitiers.

58% des patients déclarent prendre régulièrement leur traitement

78% des patients déclarent pratiquer une activité physique (contre 71% avant la séance)

- l'acquisition de certaines connaissances :

64% connaissent les modalités de prise de leur traitement

53% d'entre eux savent comment modifier leur environnement pour éviter les chutes

De plus, il est difficile d'apprécier, avec les supports d'évaluation mis en place, les changements que les patients ont pu mettre en application dans leur vie quotidienne.

4.3. Evolution du programme

Structuration du programme

Nous avons mis en évidence des difficultés concernant l'organisation de l'atelier diététique, ce qui a eu pour conséquence l'intégration de deux nouvelles diététiciennes permettant une rotation de participation au sein du programme. Pour pallier les difficultés de secrétariat, le temps dédié accordé en interne à la secrétaire de rhumatologie pour s'occuper du programme ostéoporose a été augmenté.

Les séances ETP 2 et ETP 3 ont été créées respectivement en 2012 et 2014. Ces séances permettent d'approfondir les thèmes déjà abordés en ETP 1 et donnent lieu à

une participation plus active des bénéficiaires. L'équipe a mis en place lors de la 3^e séance d'ETP la fête de l'ostéoporose, qui repose sur une implication forte des patients et une grande interactivité entre patients eux-mêmes et des patients avec l'équipe d'ETP. Cette séance est très appréciée des patients.

L'objectif des séances, le public cible, les moyens et les modalités d'évaluation n'ont pas subi de modifications.

Fonctionnement, mise en œuvre et coordination

Les IQSS mettent en valeur la composition et les compétences de l'équipe éducative dont la pluridisciplinarité est un des atouts majeurs. Le nombre d'intervenants directs est passé de 5 à 9 intervenants de 2011 à 2014 (dégagement de temps permettant à 2 diététiciennes, une préparatrice en pharmacie et une secrétaire de participer au programme). Le nombre d'intervenants directs formés spécifiquement à l'ETP n'a pas changé.

Les autres indicateurs de qualité et de sécurité des soins sont stables. Tous les patients bénéficient d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP et se voient proposer une offre de suivi d'ETP. Un courrier est systématiquement envoyé à leur médecin traitant à l'issue de la séance d'ETP.

Mise en œuvre du programme grâce aux auto-évaluations annuelles

L'équipe a développé la coordination avec la CARSAT et la coordination avec les diététiciennes afin d'enrichir le contenu des séances et de répondre aux attentes et besoins des patients.

Le diagnostic éducatif qui était difficile à mettre en œuvre a été rendu plus concis et ciblé par la création d'un questionnaire (annexe 3), repris en entretien individuel avant la séance.

4.4. Hypothèses d'amélioration

4.4.1. Améliorations de l'évaluation des effets du programme

Nous avons pu constater que certains critères recommandés n'étaient pas présents. Par conséquent, nous n'avons pu les évaluer. Aussi, des questions supplémentaires sont à ajouter (Tableau XXVI) :

Tableau XXVI : Propositions d'amélioration des questionnaires

Critère non évalué	Proposition d'évaluation
AVANT LA PREMIERE SEANCE	
Le patient connaît les modalités de prise de son traitement	Ajout de la question « comment prenez-vous votre traitement ? » dans l'auto questionnaire « maladie/traitement »
Le patient connaît l'utilité du traitement	Ajout de la question « à quoi sert votre traitement » dans l'auto questionnaire « maladie/traitement »
Le patient connaît le nombre de produits laitiers à consommer par jour	Ajout de la question « combien faut-il consommer de produits laitiers par jour lorsqu'on souffre d'ostéoporose ? » dans l'auto questionnaire « diététique »
Le patient est capable de citer les activités physiques qu'il est recommandé de pratiquer en cas d'ostéoporose	Ajout de la question « quel type d'activité est-il recommandé de pratiquer lorsqu'on souffre d'ostéoporose ? » dans l'auto questionnaire « maladie/traitement »
Le patient sait prendre des décisions pour résoudre un problème : chute, oubli d'une prise de médicament	Ajout de la question « Savez-vous quoi faire en cas de chute »/ « Savez-vous quoi faire en cas d'oubli de médicament ? » dans l'auto-questionnaire « maladie/traitement »
Le patient sait comment modifier son environnement pour diminuer le risque de chute	Ajout de la question « Savez-vous comment diminuer le risque de chute à domicile ? » dans l'auto-questionnaire « maladie/traitement »
Le patient peut exprimer ses difficultés de gestion au quotidien des traitements et des soins	Proposition d'une échelle EVA ¹⁰ allant de 1 à 10 pour mesurer la qualité de vie et bien être
D'UNE SEANCE A L'AUTRE	
Le patient a modifié l'aménagement de son domicile pour diminuer le risque de chutes	Ajout de la question « Avez-vous modifié l'aménagement de votre domicile afin de diminuer le risque de chute ? » dans l'auto-questionnaire « maladie/traitement »
Le programme permet au patient de connaître les gestes à effectuer pour diminuer le risque de chute	Ajout de la question « la participation au programme vous a-t-elle permis de mieux connaître les gestes à effectuer pour diminuer le risque de chute ? » dans le questionnaire de satisfaction
Le programme permet au patient d'apprendre à prendre correctement son traitement	Ajout de la question « la participation au programme vous a-t-elle permis d'apprendre à prendre correctement votre traitement ? » dans le questionnaire de satisfaction
Le programme permet au patient de connaître les modifications à apporter à son mode de vie afin de mieux vivre avec l'ostéoporose (augmentation des apports en calcium, activité physique)	Ajout de la question « avez-vous eu le sentiment de mieux connaître les modifications à apporter à votre mode de vie ? » dans le questionnaire de satisfaction
Le programme permet au patient de savoir comment réaliser un équilibre diététique sur la journée/semaine	Ajout de la question « à l'issue de la séance, vous sentez-vous capable de réaliser un équilibre diététique sur la journée/semaine ? » dans le questionnaire de satisfaction

Les données issues des dossiers patients pourraient être complétées par les données concernant le taux adhésion aux ateliers « diététiques » et « équilibre » de la

¹⁰ EVA : Echelle Visuelle Analogique

CARSAT et par les données de modifications cliniques et biologiques (nouvelle fracture, chute, DMO, calcémie) incluses dans le dossier du patient (D'ivernois JF, Gagnayre R, 2011). Ces données sont à comparer aux normes (définies pour une population donnée ou propres au patient) (HAS, 2007). Ces modifications permettraient d'évaluer l'impact réel, positif ou négatif, des changements sur la santé des patients, par exemple l'impact des retraits des tapis sur leur risque de chute.

4.4.2. Mesures d'évolution du programme

Le premier point porte sur le diagnostic éducatif. Dans l'idéal, il devrait être réalisé pour chaque patient avant la séance d'après la HAS. Faute de temps et de personnel, on pourrait sortir le patient de la relation « soignant-soigné », où le patient répond simplement aux questions posées oralement par le soignant qui se place comme expert et inclure le patient dans une participation active (Berthon B, 2010) en se servant des auto-questionnaires (Annexe 1 et 2) remplis par le patient avant la séance comme compte-rendu de diagnostic éducatif. Ces auto-questionnaires seraient complétés lors du diagnostic éducatif par quelques questions concernant le projet du patient ou ses attentes concernant le programme.

Un autre point concerne le recensement des données d'activités. Un des éléments manquants est l'évaluation de la file active des patients par manque d'existence d'un tableau de bord de suivi des patients qui permettrait de recueillir plus d'informations quantitatives sur le programme.

Le dernier point concerne le traitement des questionnaires papiers. Nous constatons que le recueil des données à partir des dossiers papiers est chronophage : actuellement, la secrétaire envoie chaque questionnaire à l'adresse postale des patients, puis les patients renvoient ces questionnaires ou les apportent lors des séances. Ensuite, il faut prendre les questionnaires un par un pour en extraire les réponses. L'apport de l'informatique (envoi par mail d'un lien vers les questionnaires sur internet) permettrait de simplifier le traitement des questionnaires papiers et de diminuer le temps de secrétariat.

4.5. Limites de la méthode

Nous nous sommes interrogés sur la fiabilité des réponses données par les patients. Ceci concerne les questionnaires envoyés avant la séance et les questionnaires de satisfaction. En effet, on sait qu'il existe un biais de désirabilité sociale (Suristat, 2007) : le patient veut se montrer sous une facette positive, comme par exemple répondre qu'il met parfaitement en pratique les recommandations transmises dans le cadre de l'ostéoporose sans forcément les appliquer, mais parce qu'il aura compris que c'est ce que l'on attendait de lui. Ce biais est d'autant plus important dans les questionnaires de satisfaction car ces questionnaires sont remplis devant les animateurs des séances. Le biais de la désirabilité sociale peut être limité en calculant un score de cohérence des réponses et en incluant des questions spécifiques dont les réponses sont présentées sous forme de choix entre deux items

prédéfinis de manière à ce que les patients soient autant attirés par le premier que le second choix.

Concernant les questionnaires de satisfaction, on sait qu'il existe l'effet de consentement (Suristat, 2007) : le patient va être d'accord sur tout ou satisfait de tout. Cet effet peut influencer sur nos résultats concernant la satisfaction du patient. Afin d'éviter cet effet, on pourrait alterner des propositions positives et négatives dans le questionnaire de satisfaction.

5. Situation depuis l'évaluation quadriennale de 2014

Le programme continue au sein du CHR de Metz-Thionville. Par exemple, 100 patients ont bénéficié d'une séance d'ETP en 2017 : 67 nouveaux patients et 33 patients ayant déjà bénéficié d'une séance d'ETP. 98 ateliers ont eu lieu : 93 ateliers collectifs et 5 ateliers individuels.

Le programme présente toujours des difficultés de secrétariat qui perturbent la convocation des patients, l'organisation des séances et l'envoi de courriers.

Une anthropologue a rencontré les patients 3 à 6 mois après leur séance pour recueillir leurs avis, demandes et satisfactions : son point de vue révèle une amélioration de la confiance dans les soignants et le traitement.

Le projet SIOUX se poursuit et montre une amélioration des connaissances des patients sur les conduites à tenir mais pas forcément de leur mise en œuvre.

Conclusion générale

Dans le cadre de cette thèse, nous souhaitons dresser un bilan de l'évaluation quadriennale menée dans le cadre du programme d'ETP Ostéoporose autorisé au CHR de Metz Thionville depuis 2010 et l'intérêt de cette évaluation tant pour les professionnels impliqués dans le programme que pour les patients qui en bénéficient. L'évaluation quadriennale est un bilan portant sur 4 années d'activités du programme d'éducation thérapeutique. Elle se doit d'être complète, objective et précise concernant le contenu du programme et de ses évolutions au fil des autoévaluations annuelles. Dans l'étude du dossier de renouvellement par l'ARS, ce bilan permet de déterminer si un programme fonctionne bien pour décider de sa poursuite, le cas échéant de sa réorientation, ou de son arrêt.

L'évaluation quadriennale n'est pas qu'un outil d'aide à la décision de renouvellement d'autorisation, elle a également un impact sur les patients, l'équipe éducative et dans l'offre de soins locale. Pour les patients, l'évaluation quadriennale fait valoir les compétences qu'ils acquièrent tout au long de leur apprentissage. Dans le cadre du programme ETP Ostéoporose, les bénéficiaires sont très satisfaits du programme et on constate une augmentation de leurs connaissances sur leur maladie et leur traitement. Concernant l'équipe éducative, l'évaluation quadriennale représente un travail important mettant en évidence la dynamique de progression engagée par l'équipe. Participer à un programme d'éducation thérapeutique nécessite motivation, solidarité et cohésion entre les professionnels de santé afin de proposer un programme éducatif de qualité. Au CHR de Metz-Thionville, l'équipe éducative est très investie dans le programme ETP Ostéoporose. Les intervenants sont formés à la démarche d'ETP et aux techniques pédagogiques. Le caractère multiprofessionnel de l'équipe est enrichissant. Grâce aux différentes évaluations, l'équipe a adapté le programme au fil des années aux profils des patients, à leurs besoins et à leurs attentes. Le programme s'inscrit dans une démarche d'intégration dans l'offre de soins locale et dans la création d'un lien avec le médecin traitant et les autres professionnels de santé que le patient rencontre dans son parcours de soins. Ce lien est l'un des objectifs du projet SIOUX intégré dans le programme ETP Ostéoporose depuis 2013 et qui implique les professionnels libéraux dans une démarche active de suivi des patients en ce qui concerne l'observance thérapeutique, diététique et d'activité physique.

En réalisant la synthèse des évolutions du programme et de ses effets, l'évaluation quadriennale est un outil permettant des ajustements dans la mise en œuvre du programme et s'inscrit dans une démarche de qualité qui permet aux professionnels de santé une amélioration continue de leurs pratiques professionnelles.

Tables des figures

Figure 1 : Incidence fracturaire et nombre de FESF (femmes) en fonction de l'âge (GRIO)	5
Figure 2 : Prise en charge de l'ostéoporose post-ménopausique avec fracture (Vidal, 2017)	7
Figure 3 : Prise en charge de l'ostéoporose post-ménopausique sans fracture (Vidal, 2017)	8
Figure 4 : Comparaison de la microarchitecture osseuse du fémur et d'une vertèbre chez une personne jeune et une personne atteinte d'ostéoporose en coupe longitudinale anatomique et en radiographie (Bartl Reiner, 2003)	10
Figure 5 : Mécanismes physiopathologiques de la perte osseuse lors de la ménopause et lors du vieillissement (GRIO)	11
Figure 6 : Analogie de structures entre pyrophosphate et bisphosphonate (Rasmusson L, Abtahi J, 2014)	17
Figure 7 : Pathogénie de l'ostéoporose post-ménopausique (Bartl Reiner, 2003)	21
Figure 8 : Les voies Wnt, RANK/RANKL et la sclérostine dans le remodelage osseux (Mitchell BD, Streeten EA, 2013)	26
Figure 9 : Les étapes de l'éducation thérapeutique (Turc C, 2005)	31
Figure 10 : Ressources éducatives pour l'apprentissage de compétences, d'après (HAS, 2007)	33
Figure 11 : Programme d'ETP et évaluations (HAS, 2014)	37
Figure 12 : Comparaison entre évaluation annuelle et quadriennale (HAS, 2014)	38
Figure 13 : Exemples d'effets d'un programme d'ETP, d'après (HAS, 2014)	43
Figure 14 : Proposition d'un modèle de rapport d'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP (HAS, 2014)	47

Table des tableaux

Tableau I : Teneur en calcium (mg/L) de quelques eaux minérales naturelles vendues en France (Fredot E, 2009)	14
Tableau II : Composition en calcium des fromages (en mg pour 100g de produit) (Fredot E, 2009)	14
Tableau III : Synthèse des traitements médicamenteux dans l'ostéoporose	15
Tableau IV : Caractéristiques des différents bisphosphonates, réalisé d'après (HAS, 2014) et (Vidal, 2017)	16
Tableau V : Puissance relative des différents bisphosphonates	17
Tableau VI : Caractéristiques des traitements de l'ostéoporose autre que bisphosphonates, réalisé d'après (HAS, 2014) et (Vidal, 2017)	23
Tableau VII : Tableau récapitulatif des traitements actuels de l'ostéoporose	24
Tableau VIII : Tableau récapitulatif des traitements actuels de l'ostéoporose (suite)	25
Tableau IX : Indicateurs de qualité et de sécurité des soins (HAS, 2014)	39
Tableau X : Référentiel sur les effets attendus du programme ETP Ostéoporose, méthode et source des données	55
Tableau XI : Mode de vie et traitements des patients	61
Tableau XII : Habitudes alimentaires des patients	61
Tableau XIII : Réponses des questionnaires de satisfaction	64
Tableau XIV : Attentes des patients à propos de la séance d'éducation thérapeutique	65
Tableau XV : Attentes des patients concernant l'atelier diététique	65
Tableau XVI : Indicateurs de résultats à partir des données extraites des questionnaires	66
Tableau XVII : Suivi et composition de l'équipe	72
Tableau XVIII : Mise en œuvre du programme	73
Tableau XIX : Coordination du programme	74
Tableau XX : Evolution de la structuration du programme	75
Tableau XXI : Evaluation de la mise en œuvre du programme d'après le cahier des charges national (Journal officiel de la république française, 2010)	76
	90

Tableau XXII : Evaluation de la mise en œuvre du programme d'après les critères de qualité d'un programme ETP (HAS, 2007)	78
Tableau XXIII : Améliorations apportées ou poursuivies dans la mise en place du programme de 2011 à 2014	79
Tableau XXIV : Points forts du programme de 2011 à 2014	81
Tableau XXV : Points faibles du programme de 2011 à 2014	81
Tableau XXVI : Proposition d'amélioration des questionnaires	85

Table des annexes

Annexe n° 1 : Questionnaire maladie/traitement

Annexe n°2 : Analyse des habitudes alimentaires

Annexe n°3 : Entretien en vue du diagnostic éducatif

Annexe n° 4 : Evaluation des connaissances diététiques

Annexe n°5 : Evaluation de fin de séance ETP Ostéoporose

Annexe n°6 : Questionnaire de satisfaction

Annexe n°7 : Extraits du tableur EXCEL pour l'analyse des dossiers patients

Annexe n°8 : Charte de consentement

Annexe n°9 : Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (HAS, 2007)

Bibliographie

Annales de G erontologie. 2009. La vitamine D : de la biologie   la pratique. 2009, Vol. 2, 2, pp. 4-16.

Banque de donn ees en sant  publique. Glossaire multilingue. [En ligne] [Citation : 10 mars 2017.] <http://asp.bdsp.ehesp.fr/Glossaire/>.

Bartl Reiner. 2003. *Ost oporose : pr vention, diagnostic, th rapie*. Paris : Maloine, 2003.

Baudoin C, Fardellone P, Potard V et al. 1993. Fractures of the proximal femur in Picardy, France, in 1987. *Ost oporosis Int.* 1993, Vol. 3, 1, pp. 43-9.

Bernard-Leclerc J, Conort O, Bacq Y et al. 2011. Impact of a therapeutic education program on the knowledge, the adherence and the satisfaction of the patients treated for viral chronic hepatitis C. *Educ Ther Patient.* 2011, Vol. 3, 1, pp. 21-33.

Berthon B. 2010. Diagnostic  ducatif ou bilan  ducatif partag  ? . *M decine des maladies m taboliques.* 2010, Vol. 4, 1, pp. 38-43.

Braithwaite RS, Col NF, Wong JB. 2003. Estimating hip fracture morbidity, mortality and costs. *J Am Geriatr Soc.* 2003, Vol. 51, pp. 364-70.

Cespharm. Pharmacien  ducateur de sant . *Cespharm.* [En ligne] [Citation : 13 janvier 2017.] <http://www.cespharm.fr/fr/Prevention-sante/L-education-pour-la-sante/Role-du-pharmacien>.

Chretien S. 2011. *L' ducation th rapeutique du patient. Cadre juridique et r glementaire*. Bordeaux : Les  tudes hospitali res, 2011. p. 155.

Confraveux C, Legroux I. 2014. L'essentiel de l'ASBMR 2014. *Reflexions rhumatologiques.* 2014, Vol. 18, 171, pp. 40-44.

Cooper C, Campion G, Melton LJ. 1992. Fractures de la hanche chez les personnes  g es : une projection   l' chelle mondiale. *Osteoporos Int.* 1992, Vol. 2, 6, pp. 9-285.

Cosman F, Crittenden D, Adachi J, et al. 2016. Romosozumab Treatment in Postmenopausal Women with Osteoporosis. *N Engl J Med.* 2016, Vol. 375, pp. 1532-1534.

Cummings SR, San Martin J, Mc clung MR, et al. 2009. Denosumab for prevention of fractures in postmenopausal women. *N Eng Med.* 2009, 361, pp. 756-65.

Dargent-Molina P. 2004. Donn es  pid miologiques concernant l'ost oporose. *mt.* 2004, Vol. 10, 6.

Dawson-Hugues B, Mithal A, Bonjour JP, et al. 2010. IOF position statement: vitamin D recommendations for older adults. *Osteoporos Int* 2010; Vol 21 pp. 1151-4.

Di Pierdomenico L, Uwiteka I, Senterre C, et al. 2015.  valuation  conomique des l sions associ es aux chutes des personnes  g es vivant   domicile. *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2015, Vol. 13, 1, pp. 36-44.

D'ivernois JF, Gagnayre R. 2011. *Apprendre    duquer le patient*. 4   d. Paris : Maloine, 2011. p. 146.

Ensrud KE, Stock JL, Barret-Connor E, et al. 2008. Effects of raloxifene on fracture risk in postmenopausal women: the Raloxifene Use for the Heart Trial. *J Bone Miner Res.* 2008, Vol. 23, 1, pp. 20-112.

Fenina A, Geffroy Y, Minc C, et al. 2006. Les dépenses de prévention et les dépenses de soins par pathologie en France. *INSERM*. 2006, 111.

Fredot E. 2009. *Connaissance des aliments. Bases alimentaires et nutritionnelles de la diététique*. 2è éd. Paris : TEC & DOC, 2009.

Gleeson T, Iversen MD, Avorn J, et al. 2009. Interventions to improve adherence and persistence with osteoporosis medications: a systematic literature review. *Osteoporos Int*. 2009, Vol. 20, 2127.

Grenier JL, Gross P, Lepent. 1999. Le développement des structures alternatives à l'hospitalisation permanente et de l'éducation du patient peut-il être une des solutions de diminution du cout de santé? *Copsicom*. 1999.

GRIO. 2005. *Ostéoporoses*. 3è éd. Paris : Doin, 2005.

HAS. 2014. *Comment prévenir les fractures dues à l'ostéoporose*. 2014.

–. **2007.** *Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation. Recommandations*. 2007.

–. **2007.** *Education thérapeutique du patient, comment la proposer et la réaliser ? Recommandations*. 2007.

–. **2007.** *Education thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique*. 2007.

–. **2014.** *Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes*. 2014.

–. **2014.** *Les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : synthèse*. 2014.

–. **2007.** *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique*. 2007.

Heike A, Bischoff-Ferrari HA, Rosemann T, et al. 2014. Supplémentation en vitamine D dans la pratique. *Forum Med Suisse*. 2014, Vol. 14, 50, pp. 949-953.

Jacquat D. 2010. *Education thérapeutique du patient : Propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne*. 2010.

Jacquemet S, Certain A. 2000. Education thérapeutique du patient : rôles du pharmacien. *Bulletin de l'ordre*. 2000, Vol. 367.

Journal officiel de la république française. 2010. *Cahier des charges d'un programme d'éducation thérapeutique du patient*. 2010.

Kendler DL; Roux C, Benhamou CI, et al. 2010. Effects of denosumab on bone mineral density and bone turnover in postmenopausal women transitioning from alendronate therapy. *J Bone Miner Res*. 2010, Vol. 25, pp. 72-81.

Klop C, Welsing PM, Harvey NC, et al. 2014. Mortality in British hip fracture patients, 2000-2010: a population-based retrospective cohort study. *Bone*. 2014, Vol. 66, pp. 171-177.

Klotzbuecher CM, Ross PD, Landsmann PB, et al. 2000. Patients with prior fractures have an increased risk of future fractures: a summary of the literature and statistical synthesis. *J Bone Miner Res*. 2000, Vol. 15, 4, pp. 721-39.

Kothawala P, Badamgareav E, Ryu S, et al. 2007. Revue systématique et méta-analyse de monde réel d'adhésion au traitement médicamenteux de l'ostéoporose. *Mayo Clinic Proc*. 2007, Vol. 82, pp. 1493-1501.

Legifrance. 2013. Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 et arrêté du 31 mai 2013 modifiant le décret et l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour

dispenser ou coordonner l'ETP. [En ligne] 31 mai 2013. [Citation : 14 mars 2017.] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027482083&categorieLien=id>.

–. 2009. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. *Legifrance*. [En ligne] 2009. [Citation : 10 mars 2017.] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>.

Lespessailles E, Martailé V, Beauvais C. 2013. Besoins et objectifs éducatifs des patients atteints d'ostéoporose. *Revue du Rhumatisme monographies*. 2013, Vol. 80, 3, pp. 157-161.

Levy P, Levy E, Audran M et al. 2002. The cost of ostoporosis in men : The French situation. *Bone*. 2002, Vol. 30, 4, pp. 631-636.

Maurel F, Levy E, Le Pen C. 1998. Le coût hospitalier des fractures ostéoporotiques en France. *Journal d'économie médicale*. 1998, Vol. 16, 2, pp. 99-108.

Mc Clung M. R. Grauer A, Boonen S, et al. 2014. Romosozumab in Postmenopausal Women with Low Bone Mineral Density. *New England Journal of Medicine*. 2014, Vol. 370, 5, pp. 412-420.

Meunier P. 2005. *L'ostéoporose*. 2è éd. Ruel-Malmaison : Doin, 2005. p. 234.

Mitchell BD, Streeten EA. 2013. Clinical impact of recent genetic discoveries in osteoporosis. *Appl Clin Genet*. 2013, Vol. 6, pp. 75-85.

Nakamura T, Matsumoto T, Sugimoto T, et al. 2014. Fracture Risk Reduction With Denosumab in Japanese Postmenopausal Women and Men With Osteoporosis: Denosumab Fracture Intervention Randomized Placebo Controlled Trial (DIRECT). *J Clin Endocrinol Metab*. 2014, Vol. 99, 7, pp. 2599-2607.

Nattrass S, Silverman S, Drinkwater B. 2000. Effectiveness of education and/or NTx results as a means of encouraging compliance to alendronate. *Osteoporose int*. 2000, Vol. 11, suppl 2.

O'Neil TW, Felsenberg D, Varlow J, et al. 1996. La prévalence des déformations vertébrales chez les hommes et les femmes d'Europe: l'Union européenne vertébrale ostéoporose Study. *J Bone Min Res*. 1996, Vol. 11.

Organisation Mondiale de la Santé. 1999. Glossaire de la promotion de la santé. [En ligne] 1999. [Citation : 10 mars 2017.] http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67245/1/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf.

Panneman Mj, Goettsch WG, Kramarz P et al. 2003. The cost of benzodiazepine-associated hospital-treated fall Injuries in the EU : a pharmo study. *Drugs Aging*. 2003, Vol. 20, pp. 833-9.

Rasmusson L, Abtahi J. 2014. Bisphosphonate Associated Osteonecrosis of the Jaw: An Update on Pathophysiology, Risk Factors, and Treatment. *International Journal of Dentistry*, 2014, p. 8.

Reginster JY, Hiligsmann M, Bruyere O. 2010. Strontium Ranelate: Long-Term Efficacy against Vertebral, Nonvertebral and Hip Fractures in Patients with Postmenopausal Osteoporosis. *Ther Adv Musculoskelet Dis*. 2010, Vol. 2, 3, pp. 133-143.

Robert L, Wim H, Robert N, et al. 2004. Sustained Vertebral Fracture Risk Reduction After Withdrawal of Teriparatide in Postmenopausal Women With Osteoporosis. *Arch Intern Med*. 2004, Vol. 164, 18, pp. 2024-2030.

Rosner AJ, Grima DT, Torrance GW et al. 1998. Cost effectiveness of multi-therapy treatment strategies in the prevention of vertebral fractures in postmenopausal women with osteoporosis. *Pharmacoeconomics*. 1998, Vol. 14, pp. 559-573.

Rossouw JE, Anderson GL, Prentice RL, et al. 2002. Risks and benefits of estrogen plus progestin in healthy postmenopausal women: principal results from the Women's Health Initiative randomized controlled trial. *JAMA*. 2002, Vol. 288, pp. 321-333.

Roussière M. 2010. Education thérapeutique et ostéoporose post-ménopausique - état des lieux. *Réflexions rhumatologiques*. 2010.

Sambrook P, Cooper C. 2006. Osteoporosis. *Lancet*. 2006, Vol. 367, 9527, pp. 8-2010.

Saout C. 2008. *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. 2008.

Sedlak C. A., Doheny M. O., Jones S. L. 2000. Osteoporosis education programs: changing knowledge and behaviors. *Public health nursing*. 2000, Vol. 17, 5, pp. 398-402.

Simon D. 2013. *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. 3^e éd. Paris : Masson, 2013. p. 370.

Suristat. 2007. Quelques effets pervers dans le processus de réponse. *Suristat*. [En ligne] 2007. [Citation : 14 août 2017.] <http://www.suristat.fr/article167.html>.

Traynard P-Y, Gagnayre R. 2013. *Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire*. Paris : Maloine, 2013. p. 311.

Turc C. 2005. Evaluation de l'éducation thérapeutique des patients sous traitement anti-vitamines K en service de cardiologie/soins intensifs. *Recherche en soins infirmiers*. 2005, Vol. 80.

Van Staa TP, Dennison EM, Leufkens HE, Cooper C. 2001. *Épidémiologie des fractures en Angleterre et au Pays de Galles*. 2001.

Vidal. 2017. Osteoporose - Prise en charge. [En ligne] 2017. [Citation : 16 juin 2017.] https://www.vidal.fr/recommandations/1660/osteoporose/prise_en_charge/.

— . 2017. Osteoporose - Traitements. [En ligne] 2017. [Citation : 20 juin 2017.] <https://www.vidal.fr/recommandations/1660/osteoporose/traitements/>.

Annexes

Annexe n° 1 : Questionnaire maladie/traitement

NOM : .

Prénom :

Madame

Vous avez accepté de consacrer une demi-journée avec nous pour que nous puissions parler de votre ostéoporose. Notre but est de vous permettre de bénéficier au maximum de tous les traitements modernes et remarquablement efficaces de cette affection.

Avant de vous rencontrer, nous aimerions connaître vos attentes et vos questionnements pour pouvoir y répondre au mieux. Aussi, nous vous remercions de bien vouloir remplir le questionnaire suivant :

Qui êtes vous ?

Votre date de naissance : 18/05/1936 Quel est votre poids : 71 kg₀ Votre taille : 1m 57

Qui est votre médecin traitant : Docteur

Qui est votre pharmacien : Madame

Comment vivez-vous :

En maison En appartement

Avez-vous des escaliers à monter ? Oui Non un ascenseur ? Oui Non

Avez-vous un animal domestique ? Oui Non

Vivez-vous seul ? Oui Non

Avez-vous une aide à domicile ? Oui Non

Êtes-vous inquiet par l'ostéoporose, ses conséquences ?

Oui Non

Pourquoi ? Je souffre atrocement au lever le matin de la position coucher où se mettre debout ensuite assise 1/2 heure avant que la douleur s'atténue - qui est sourde toute la journée

Votre mère a-t-elle souffert d'ostéoporose, de fracture du col fémoral ?

Oui Non

Vos habitudes de vie :Fumez-vous ? Oui NonSuivez-vous un régime ? Oui NonLequel ? *diabétique*

Pratiquez-vous une activité physique chez vous ? dans un groupe ? dans vos loisirs, êtes vous amené à marcher, jardiner, porter ?

 Oui Non*marche avec deux cannes
environ 20 pas puis assise sur
chaise -***Êtes-vous déjà tombée ?** Oui Non

Si oui : chez vous ?

 à l'extérieur ?

Avez-vous peur de tomber ?

 Oui Non*je fais très attention*

Avez-vous une bonne vue ?

 Oui Non

Entendez vous bien ?

 Oui Non**Prenez vous un traitement pour l'ostéoporose ?**

Comment s'appelle t il ?

oui depuis 15 jours Fosavance

Savez-vous combien de temps il vous faudra le prendre ?

 Oui Non*Dr Rivet m'a informée de 1 à 3 ans*

Le prenez-vous régulièrement ?

 Oui Non

Vous sentez vous mieux depuis que vous prenez un traitement ?

 Oui Non

Vous sentez vous rassurée ?

Oui

 Non**Souffrez-vous d'autres problèmes de santé ?**

Prenez vous d'autres médicaments ?

*oui***Que souhaitez-vous trouver dans cette journée ?**

Des explications sur la décalcification ? sur les traitements ? sur les mesures à prendre pour conserver son état de santé ? comment veiller à son alimentation ? quel est le rôle du soleil ?

*la décalcification**les traitements**les mesures pour son état de santé**comment veiller à son alimentation**Le soleil fixe la Vitamine D pour le calcium -*

Nous vous remercions du temps que vous avez passé à nous répondre et vous prions de croire en l'expression de nos sentiments les plus dévoués.

Annexe n°2 : Analyse des habitudes alimentaires



CHR Metz-Thionville
Hôpital Beauregard - Unité diététique
03 82 55 89 25 (répondeur)

ANALYSE DES HABITUDES ALIMENTAIRES

NOM : ..
Date de naissance : 18/05/1936 PRENOM : ..
Sexe : Masculin Féminin
Taille : 1m54 Poids : 71kg
Actuellement : vous maigrissez vous grossissez votre poids est stable

Avez-vous bon appétit ? OUI NON

Suivez-vous un régime alimentaire particulier ? OUI NON

Si OUI, lequel ou lesquels ? .. diabétique ..

Vous a-t-on conseillé une alimentation adaptée à votre ostéoporose ? OUI NON

Si OUI, indiquez ce que vous en retenir : .. Manger 4 tartines par jour pour fixer le calcium ..

Selon vous, pour quelles raisons cette alimentation vous a-t-elle été conseillée ? .. pour consolider les os des vertèbres ..

Éprouvez-vous des difficultés à suivre une alimentation « contrôlée » ? OUI NON

Si OUI, pour quelle(s) raison(s) ? .. sur manque d'appétit traitement sous morphine Antishenan 5mg ..

Les personnes qui partagent vos repas, suivent-elles un régime ? OUI NON

Si OUI, Qui ? .. mon conjoint .. Le(s)quel ? .. diabétique aussi ..

Qui fait les courses ? .. moi ..
Qui fait la cuisine ? .. moi ..

Prenez-vous vos repas à domicile ? OUI NON

Si non, précisez où sont pris vos repas ..

EQUILIBRE ALIMENTAIRE :

Combien de repas faites-vous chaque jour ? .. 3 ..

Grignotez-vous entre les repas ? jamais rarement souvent tous les jours

Si oui, quels aliments ? .. collation à 16H30 café - pain ou biscuit ..

A quel(s) moment(s) de la journée ? ..

Pouvez-vous expliquer pour quelles raisons ? .. pour équilibrer le diabète ..

Prenez vous un petit déjeuner ? jamais rarement souvent tous les jours

De quoi se compose votre petit déjeuner ? .. café au lait pain campagne grille-beurre fromage-tresava - fromage - 1 cuillère de café confiture de tomates en temps ..

Mangez-vous de la viande à chaque repas ? OUI NON

Si NON à quelle fréquence en mangez-vous ? .. repas de midi ..

Consommez-vous du poisson ? OUI NON

Si OUI, combien de fois par semaine ? .. 2 fois ..

Consommez-vous de la charcuterie ? OUI NON
Si OUI, combien de fois par semaine ? *3 fois le soir*

Mangez-vous des légumes ?
 jamais rarement souvent à chaque repas

Consommez-vous du pain aux repas (déjeuner et dîner) ?
 jamais rarement souvent à chaque repas

Consommez-vous des féculents (pommes de terre, pâtes, riz, semoule, légumes secs...)
 jamais rarement souvent à chaque repas

Consommez-vous des frites ou des pommes de terre rôties ? OUI NON
Si OUI, combien de fois par semaine ? *1 fois*

Mangez-vous des fruits ? OUI NON
Si OUI, combien de fois par semaine ? *tous les jours frais ou cuits*

Quelles matières grasses utilisez-vous le plus souvent pour cuisiner ? *huile - beurre*
En contrôlez-vous la quantité ? OUI NON

CALCIUM

Buvez-vous du lait ?
 Tous les jours. Quelle quantité ? *1/4 l. au déjeuner*
 De temps en temps. Quantité par semaine
 Jamais

Mangez-vous des laitages (yaourts, petits suisses, fromage blanc) ? OUI NON
Si OUI, combien de fois par semaine ? *4 fois*

Mangez-vous des fromages à pâte cuite (gruyère, édam, bonbel, parmesan...)? OUI NON
Si OUI, combien de fois par semaine ? *3 fois*

Mangez-vous des fromages à pâte molle (camembert, brie, munster, chèvre...)? OUI NON
Si OUI, combien de fois par semaine ?

BOISSONS

Vous buvez : Café Lait Eau Thé
 Apéritif Vin Bière Cidre
 Autres boissons. Précisez lesquelles

Buvez-vous de l'eau minérale ? OUI NON
Si OUI, combien de verres ou de litres par jour ? *1/2 l.*
Lesquelles buvez-vous le plus souvent ? *eau d'Evian et du Polinet café*

ATTENTES CONCERNANT LA JOURNÉE D'EDUCATION

Avez-vous des attentes particulières, des sujets que vous souhaiteriez aborder avec la diététicienne au cours de la journée ou ultérieurement lors de rendez-vous en individuel ? *En consultant les aliments qu'il faut éviter pour le régime des diabétiques (un a. du gras et faire des menus féculents), on a des conseils mais on aimerait avoir des menus préparés sur des fiches.*

Annexe n°3 : Entretien en vue du diagnostic éducatif

 <p>Centre Hospitalier Régional METZ-THIONVILLE</p>	<p>Dossier Education Thérapeutique du Patient Entretien en vue du diagnostic éducatif</p>	<p>Réf :</p>	<p>de</p>
	<p>OSTEOPOROSE</p>	<p>Date de diffusion : 06/2010 Version : Ostéoporose</p>	

Date :

Service :

Pôle :

QUE SAVONS-NOUS DU PATIENT ?

GRANDE ETIQUETTE

- Personne ressource :
- Médecin traitant :
- Médecin(s) spécialiste(s) :
- Pharmaciens :

Date de naissance :

Taille : Poids : IMC :

COMMENT VIVEZ-VOUS ?

Seul(e) En couple En famille

Quels sont vos loisirs :

COMMENT VOTRE OSTÉOPOROSE A-T-ELLE ÉTÉ DÉCOUVERTE ?

- Comment s'appelle votre maladie ?.....
- fractures, à préciser lesquelles ?.....quand ?.....
 - tassements de vertèbres, à préciser quand ?.....
 - DMO
 - Traitements médicamenteux (corticoïdes, hormonothérapie)

QUE SAVEZ-VOUS DE L'OSTÉOPOROSE ?

- D'après vous, cette maladie : est passagère va durer
peut s'aggraver peut guérir peut se stabiliser
Selon vous, qu'est ce qui peut l'aggraver ?.....
Selon vous, quelles sont les risques de l'ostéoporose ?
.....
Votre mère a-t-elle souffert d'ostéoporose , de fractures ?.....

COMMENT VIVEZ-VOUS VOTRE MALADIE ?

- Etes-vous inquiet par l'ostéoporose ? par ses conséquences ?.....
- Avez-vous modifié votre mode de vie ?
Alimentation activité physique
comment ?.....
- Que pensez-vous pouvoir faire pour améliorer votre ostéoporose ?.....
.....
.....
- Avez-vous d'autres problèmes de santé ?.....

QUELLES SONT VOS HABITUDES DE VIE ?

- Fumez-vous ? oui non
Suivez-vous un régime particulier ? oui non
Si oui, lequel ?.....pour quelle raison ?.....
Qui vous l'a conseillé ?.....
- Pensez-vous que les produits laitiers soient conseillés dans votre cas ?
 oui non
pour quelle raison ?.....

Avez-vous une activité sportive régulière ? oui non
Chez vous ?.....
A l'extérieur ? Seul ? En groupe ?.....

Etes-vous déjà tombé(e) ? oui non
Si oui, où ? (chez vous ? en ville ? ailleurs ?)
Avez-vous peur de tomber ? oui non
Avez-vous modifié l'aménagement de votre domicile ? oui non
Si oui, de quelle façon ?.....
Pour quelle raison ?.....
Avez-vous une bonne vue ? oui non
Entendez-vous bien ? oui non

CONNAISSEZ-VOUS VOTRE TRAITEMENT ?

Prenez-vous un traitement contre l'ostéoporose ? oui non
Si oui, comment s'appelle-t-il ?.....

Depuis combien de temps le prenez-vous ?
.....

Savez-vous combien de temps il faudra le
prendre ?.....

Respectez vous les consignes de prise du
médicament. ?.....

Le prenez-vous régulièrement ? ou vous arrive-t-il d'oublier quelque fois de le prendre ?
.....

Vous sentez-vous rassuré(e) depuis que vous prenez ce traitement ?

oui non

Celui-ci vous paraît-il indispensable ? oui non

Pourquoi ?.....

Est-ce une contrainte ? oui non

QU'ATTENDEZ-VOUS DE LA SEANCE D'EDUCATION ?

Quels sujets souhaitez-vous voir
abordés ?.....
.....

SYNTHESE ET DIAGNOSTIC EDUCATIF (OBJECTIFS FIXES)

Réalisé par :

Annexe n° 4 : Evaluation des connaissances diététiques



Centre Hospitalier Régional
METZ - THIONVILLE

Pôle
Appareil locomoteur
Traumatologie

Service de Chirurgie orthopédique
et traumatologique
Chirurgie de la Main
Hôpital de MERCY

Chef de Pôle
Dr Ch. CUNY

Praticiens Hospitaliers
Dr M. IRRAZI
Dr A. BERRICHI
Dr N. IONESCU
Dr P.Y. LE COADOU
Dr J. MAYER

Assistants
Dr A. MARTELLOTTA
Dr S. PRECUP

Secrétariat
Consultations : 03 87 55 31 88
Consultations Chir. Main : 03 87 55 36 48
Fax. 03 87 55 39 34

Hospitalisation : 03 87 55 36 98
Fax : 03 87 17 93 76

Consultations sur rendez-vous
Tél. 03 87 55 31 88

Hospitalisation
Orthopédie
Tél. 03 87 55 36 76
Traumatologie
Tél. 03 87 55 31 90

Unité de Chirurgie de la Main

Praticiens Hospitaliers
Dr J. GIROT
Dr P.Y. LE COADOU

Assistante
Dr A. MARTELLOTTA

Unité d'Education Thérapeutique

Rhumatologues Attachés
Dr D. POIVRET
Dr P. BERNARD

Adresse Géographique
Hôpital de Mercy
1 Allée du Château
57530 ARS-LAQUEENY

Evaluations des connaissances diététiques

Identité...

Date...27/09/11

1) En quelques mots, quel est le rôle principal du calcium dans notre organisme ?

fortifie les os.

2) Je cite 5 aliments ou boissons riches en calcium :

- *fromage* -
- *lait* -
- *poisson* -
-
-

Je mets une croix aux réponses choisies. Il peut y avoir plusieurs réponses par thème.

3) J'augmente de façon significative ma ration en calcium quand je consomme :

- des légumes à chaque repas
- 1 litre de Vitell, Hépar ou Contrex par jour
- un jus de fruit par jour
- de la crème fraîche ou du beurre à chaque repas
- 4 produits laitiers par jour
- une banane à chaque repas
- du lait de soja tous les matins

4) Pour bénéficier des avantages de la vitamine D

- je m'expose au soleil 10 à 15 minutes par jour
- je consomme des sardines, du saumon et des maquereaux
- je bois chaque jour 25 cl de bière sans alcool
- je préfère le lait écrémé

Direction Générale | 1, allée du Château - CS45001 - 57085 Metz Cedex 03 - Tél. 03 87 66 73 76 - N°Finess 570005165
Hôpital de Mercy | 1, allée du Château - CS45001 - 57085 Metz Cedex 03 - Tél. 03 87 55 31 31 - N°Finess 570026682
Hôpital Bel-Air | 1-3, rue du Friscaty - BP 60327 - 57126 Thionville cedex 1 - Tél. 03 82 55 82 55 - N°Finess 570000349
Hôpital Femme, Mère, Enfant | 1, allée du Château - CS45001 - 57085 Metz Cedex 03 - Tél. 03 87 55 31 31 - N°Finess 570026682
Hôpital d'Hayange | 51, rue Wendel - 57700 Hayange - Tél. 03 82 57 73 73 - N°Finess 570000281
Hôpital Félix Maréchal | 1, rue Xavier Roussel - 57050 Metz Devant-les-Ponts - Tél. 03 87 55 78 00 - N°Finess 570005215
Hôpital Beauregard | 21, rue des Frères - 57100 Thionville - Tél. 03 82 55 88 88 - N°Finess 570000349
EHPAD Saint Jean | rue Saint Jean - 57000 Metz - Tél. 03 87 55 37 67 - N°Finess 570011742
EHPAD Le Parc | 81, rue Claude Bernard - 57000 Metz - Tél. 03 87 55 37 67 - N°Finess 570011734

Annexe n°5 : Evaluation de fin de séance ETP Ostéoporose

www.chr-metz-thionville.fr

Centre Hospitalier Régional
METZ-THONVILLE

seur internet : www.chr-metz-thionville.fr

EVALUATION FIN DE SEANCE ETP OSTEOPOROSE DU...../...../201.....

Nom du/de la patient/e	Madame
Combien de produits laitiers est-il recommandé de manger par jour ?	4
Quel type d'activité faut-il pratiquer pour fabriquer un os solide ?	marche
Que faire pour éviter les chutes ?	supprimer les tapis
Combien de temps faut-il prendre son traitement contre l'ostéoporose ?	des années
Comment faut-il prendre son médicament ?	position debout avec un grand verre d'eau
Quoi sert votre traitement ?	à solidifier les vertèbres.
Cher les ateliers CARASAT qui vous intéressent <input checked="" type="checkbox"/> Alimentation <input type="checkbox"/> Equilibre + activité physique	ne peut participer en raison de l'état physique

IPK 448821325

Directeur des soins : Dr. Jean-Luc DUBOIS - 57000 Metz - Tél. 03 87 55 31 31 - N°Finess 570005165
 Hôpital de Metz - 57000 Metz - Tél. 03 87 55 31 31 - N°Finess 570002682
 Hôpital de Metz - 57000 Metz - Tél. 03 87 55 31 31 - N°Finess 57000349
 Hôpital Femme, Mère, Enfant | 1, allée du Château - CS45001 - 57085 Metz Cedex 03 - Tél. 03 87 55 31 31 - N°Finess 570026682
 Hôpital d'Hayange | 51, rue Wendel - 57700 Hayange - Tél. 03 82 57 73 73 - N°Finess 570000281
 Hôpital Félix Maréchal | 1, rue Xavier Roussel - 57050 Metz Devant-les-Ponts - Tél. 03 87 55 78 00 - N°Finess 570005215
 Hôpital Beauregard | 21, rue des Frères - 57100 Thionville - Tél. 03 82 55 88 99 - N°Finess 570000349
 EHPAD Saint Jean | rue Saint Jean - 57000 Metz - Tél. 03 87 55 37 67 - N°Finess 570011742
 EHPAD Le Parc | 81, rue Claude Bernard - 57000 Metz - Tél. 03 87 55 37 67 - N°Finess 570011734

Annexe n°6 : Questionnaire de satisfaction

Nom

Prénom

Programme éducatif Ostéoporose : Date :

Mode d'emploi du questionnaire de satisfaction

Afin de répondre aux mieux à vos besoins, l'équipe soignante souhaite connaître votre avis et vous propose d'exprimer dans quelle mesure vous êtes en accord avec les propositions ci-dessous : entourer votre réponse.

1) J'ai été suffisamment informé(e) sur les buts et les méthodes de l'éducation thérapeutique

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

2) Les sujets abordés m'ont paru utiles pour comprendre ma maladie

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

3) Les sujets abordés m'ont paru utiles pour ma vie au quotidien

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

4) Je pense pouvoir mettre en application ce que j'ai appris

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

5) Le matériel et la documentation utilisés par les soignants, pendant les séances, ont facilité mon apprentissage

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

6) La documentation que j'ai reçue me paraît suffisante

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

7) Mes questions, mes problèmes, mes attentes ont été pris en compte

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

8) Le temps consacré à mes questions, à mes problèmes, à mes attentes a été suffisant

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

9) Les soignants ont utilisé un langage clair et facile à comprendre

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

10) J'ai apprécié les rencontres en groupe (si réunions de groupe prévues dans le programme)

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

J'aurais souhaité approfondir les sujets suivants

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Remarques complémentaires

.....
.....
.....
.....

Annexe n°7 : Extraits du tableur EXCEL pour l'analyse des dossiers patients

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	
	date	aclasta ?	n°	nom	Sexe	Age	Poids (kg)	Taille (m)	IMC	Appartem ent/Mais on	Escaliers ?	Ascenseur ?	Animal de compagnie	Vit seul/en couple	Aide à domicile	Inquiétude à propos de l'ostéoporse	Votre mère a-t-elle eu une fracture du cou du fémur?	Fumez-vous ?	Suivez-vous un régime ?	Faites vous de l'activité physique ?	Etes vous déjà tombé(e) ?	
1																						
2	11-janv.-13	aclasta	1	MIS	F	63	60	1,5	27	Maison	1 Esc	0 Asc	0 Animaux	Couple	0 Aide	1 Inquiet	0 mere	1 Tabac	0 Régime	1 sport	1 Chute	
3	11-janv.-13	aclasta	2	LEG	F	58	62	1,68	22	Maison	1 Esc	0 Asc	0 Animaux	Couple	0 Aide	0 Inquiet	1 mere	0 Tabac	0 Régime	1 sport	1 Chute	
4	11-janv.-13	aclasta	3	AUB	F	57	50	1,6	20	Maison	1 Esc	0 Asc	1 Animaux	Couple	0 Aide	1 Inquiet	1 mere	1 Tabac	0 Régime	1 sport	0 Chute	
5	11-janv.-13	aclasta	4	LAP	H	28	65	1,75	21	Appt	1 Esc	1 Asc	1 Animaux	Couple	0 Aide	1 Inquiet	1 mere	1 Tabac	0 Régime	0 sport	1 Chute	
6	11-janv.-13		5	HUG	F	79	63	1,67	23	Maison	1 Esc	0 Asc	0 Animaux	Couple	0 Aide	0 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	0 sport	0 Chute	
7	11-janv.-13		6	HEN	F	63	49	1,65	18	Appt	0 Esc	1 Asc	0 Animaux	Couple	0 Aide	1 Inquiet	1 mere	0 Tabac	0 Régime	1 sport	1 Chute	
8	11-janv.-13		7	BAE	F	69	54	1,62	21	Maison	1 Esc	0 Asc	0 Animaux	Seul	0 Aide	1 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	1 sport	1 Chute	
9	11-janv.-13		8	BAN	F	60	69	1,75	23	Maison	1 Esc	0 Asc	1 Animaux	Seul	0 Aide	1 Inquiet	1 mere	0 Tabac	1 Régime	1 sport	1 Chute	
10	11-janv.-13		9	AUG	F	69	53	1,54	22	Appt	0 Esc	1 Asc	0 Animaux	Seul	0 Aide	1 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	1 sport	1 Chute	
11	20-févr.-13	aclasta	10	DER	F	81	72	1,5	32	Appt	1 Esc	0 Asc	0 Animaux	Seul	1 Aide	1 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	0 sport	1 Chute	
12	20-févr.-13	aclasta	11	MAG	F	84	70	1,65	26	Maison	1 Esc	0 Asc	1 Animaux	Couple	0 Aide	0 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	1 sport	1 Chute	
13	20-févr.-13		12	KNO	F	61	60	1,65	22	Maison	1 Esc	0 Asc	0 Animaux	Couple	0 Aide	1 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	1 sport	1 Chute	
14	20-févr.-13		13	FID	H	64	52	1,54	22	Maison	1 Esc	0 Asc	0 Animaux	Couple	0 Aide	1 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	1 sport	1 Chute	
15	20-févr.-13	aclasta	14	RIC	F	71	63	1,6	25	Maison	1 Esc	1 Asc	0 Animaux	Couple	1 Aide	1 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	1 sport	1 Chute	
16	20-févr.-13		15	GEN	F	74	71	1,65	26	Appt	1 Esc	0 Asc	0 Animaux	Couple	0 Aide	1 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	1 sport	1 Chute	
17	19-avr.-13	aclasta	16	WEN	F	54	46	1,6	18	Appt	1 Esc	0 Asc	0 Animaux	Couple	0 Aide	1 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	1 sport	0 Chute	
18	19-avr.-13	aclasta	17	TON	F	77	70	1,65	26	Maison	1 Esc	0 Asc	0 Animaux	Couple	0 Aide	1 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	0 sport	1 Chute	
19	19-avr.-13	aclasta	18	MUS	F	64	54	1,42	27	Appt	1 Esc	0 Asc	1 Animaux	Seul	0 Aide	1 Inquiet	1 mere	0 Tabac	0 Régime	1 sport	1 Chute	
20	19-avr.-13	aclasta	20	ORD	F	62	62	1,53	26	Maison	1 Esc	0 Asc	0 Animaux	Seul	0 Aide	1 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	1 sport	1 Chute	
21	19-avr.-13		22	THI	F	71	63	1,62	24	Maison	1 Esc	0 Asc	0 Animaux	Couple	0 Aide	1 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	1 sport	0 Chute	
22	19-avr.-13		23	EBE	F	57	70	1,6	27	Maison	1 Esc	0 Asc	0 Animaux	Couple	0 Aide	1 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	0 sport	1 Chute	
23	24-mai-13		24	MAA	F	83	56	1,56	23	Appt	1 Esc	1 Asc	0 Animaux	Seul	0 Aide	1 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	1 sport	1 Chute	
24	24-mai-13		25	JUL	F	72	57	1,57	23	Appt	1 Esc	0 Asc	0 Animaux	Seul	0 Aide	1 Inquiet	0 mere	0 Tabac	0 Régime	0 sport	1 Chute	

Les réponses de chaque questionnaire sont reprises dans un fichier Excel. Il y a une colonne par question et une ligne pour chaque patient.

1 signifie « oui » et 0 signifie « non »

Ensuite la création du tableau croisé dynamique (ci-dessous) permet de compter le nombre de réponses identiques pour chaque question.

Étiquettes de lignes	Nombre
Absence de réponse	3
Appartement	19
Maison	32
Total général	54

Liste de champs de tableau croisé dynamique

Choisissez les champs à inclure dans le rapport :

- date
- aclasta ?
- n°
- nom**
- Sexe
- Age
- Poids (kg)
- Taille (m)
- IMC
- Appartement/Maison**
- Escaliers ?
- Ascenseur ?
- Animal de compagnie
- Vit seul/en couple
- Aide à domicile

Faites glisser les champs dans les zones voulues ci-dessous:

Filtre du rapport
 Étiquettes de colonnes

Étiquettes de lignes
 Valeurs

Appartement/Maison Nombre

Annexe n°8 : Charte de consentement

 <p>Centre Hospitalier Régional METZ-THONVILLE</p>	<p>Formulaire de consentement pour les patients participant aux programmes d'éducation thérapeutique</p>	Pôle 2 :	Date de révision :
		Réf : P21DS/FO/50	
		Date de diffusion : Version : 1	

De M., Mme, Mlle
 Demeurant

 Le cas échéant, Représentant légal de

Dans le cadre du programme d'éducation thérapeutique concernant mon problème de santé, j'ai reçu une notice d'information précisant le but et les modalités de son déroulement.
 J'ai compris que ma participation est totalement volontaire et que je peux si je le désire interrompre ma participation au programme à tout moment sans avoir à en préciser les raisons sans préjudice d'aucune nature.
 Je demande à participer à ce programme dans les conditions précisées dans la notice d'information.

Je bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées me concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par moi ou par l'intermédiaire du médecin de mon choix. (Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi du 6 août 2004).

Je donne mon accord pour que les données relatives à mon parcours éducatif soient communiquées aux professionnels de santé qui me prennent en charge
 Remarques éventuelles que je souhaiterais ajouter:

Fait à
 Le
 (Signature)

Signature du patient ou du représentant légal :

Annexe n°9 : Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (HAS, 2007)

Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

Quels que soient le lieu de réalisation de l'ETP et les professionnels impliqués, les modalités de mise en œuvre d'un programme d'ETP exigent le même niveau de qualité. Au minimum, les critères proposés par l'OMS-Europe, complétés par des critères similaires issus de démarches structurées d'ETP, doivent être respectés. Une liste de critères de qualité, non exhaustive, est proposée ci-dessous.

Une ETP de qualité doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée ;
- 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 soignants formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions.
- s'appuyer sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs, 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.

DEMANDE D'IMPRIMATUR

Date de soutenance : 06/06/2018

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR
EN PHARMACIE**

présenté par : Isabelle ROUX

Sujet : EVALUATION QUADRIENNALE D'UN
PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES
PATIENTS ATTEINTS D'OSTEOPOROSE

Jury :Président et co-directeur : Nathalie THILLY, Professeur des
Universités, Praticien Hospitalier

Directeur : Véronique NOIREZ, Pharmacien Hospitalier

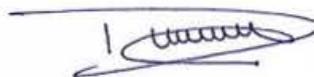
Juges : Didier POIVRET, Rhumatologue
Sandrine MULLER, Pharmacien

Vu,

Nancy, le 14.05.2018

Le Président du Jury
et co-directeur

Directeur de Thèse




Mme Nathalie THILLY

Mme Véronique NOIREZ

Vu et approuvé,

Nancy, le 14.05.2018

Doyen de la Faculté de Pharmacie
de l'Université de Lorraine,

Vu,

Nancy, le 25 MAI 2018

Le Président de l'Université de Lorraine,

**Pierre MUTZENHARDT**

N° d'enregistrement : 10289.

N° d'identification : 10289

TITRE

EVALUATION QUADRIENNALE D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS ATTEINTS D'OSTEOPOROSE

Thèse soutenue le 06/06/2018 par Isabelle ROUX

RESUME :

L'ostéoporose est une maladie silencieuse qui atteint principalement les femmes ménopausées. La fracture ostéoporotique, principale conséquence, a un impact sur la qualité de vie des patients et représente un coût important en santé publique. En 2010, un programme d'éducation thérapeutique des patients (ETP) atteints d'ostéoporose a été mis en place au sein du CHR Metz-Thionville.

Afin de permettre sa reconduction par l'Agence Régionale de Santé (ARS), un programme d'ETP se doit d'être évalué régulièrement : tous les ans par l'« évaluation annuelle » et tous les 4 ans par l'« évaluation quadriennale ». La première évaluation quadriennale de ce programme a eu lieu en 2014. Pour les aider dans leur démarche d'évaluation, les professionnels de santé dispensant le programme disposent de guides élaborés par la Haute Autorité de Santé (HAS) et notamment le guide « évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation ». J'ai utilisé ce guide et je me suis appuyée sur les différents documents relatifs au programme (évaluations annuelles, questionnaires remplis par les patients) afin de dresser un bilan des évaluations menées dans le cadre du programme ETP ostéoporose à partir de différents points de vue : celui des bénéficiaires, celui de l'équipe éducative et celui des professionnels de santé extérieurs au programme.

Le bilan de l'évaluation quadriennale met en évidence les points forts et les points faibles du programme. J'ai ensuite mené une réflexion concernant des pistes d'améliorations possibles concernant l'évaluation des effets du programme et les mesures d'évolution du programme permettant aux équipes de pouvoir disposer d'un outil pour les prochaines évaluations quadriennales de ce programme d'ETP.

MOTS CLES : ostéoporose, éducation thérapeutique, évaluation quadriennale

Directeurs de thèse	Intitulé du laboratoire	Nature	
V. NOIREZ	Pharmacien PH CHR de Metz-Thionville	Expérimentale	<input checked="" type="checkbox"/>
		Bibliographique	<input type="checkbox"/>
		Thème	6

Thèmes

1 – Sciences fondamentales
3 – Médicament
5 - Biologie

2 – Hygiène/Environnement
4 – Alimentation – Nutrition
6 – Pratique professionnelle