

SIRFET

SOCIETÀ ITALIANA
DI RICERCA E FORMAZIONE
IN EDUCAZIONE TERAPEUTICA

71 Congresso
Nazionale



« LA RICERCA INTERNAZIONALE SULL'EDUCAZIONE DEL PAZIENTE NELLE MALATTIE CRONICHE »

JEAN-FRANÇOIS D'IVERNOIS
VINCENT DE ANDRADE

LABORATOIRE EDUCATIONS ET PRATIQUES DE SANTÉ
EA 3412
UNIVERSITÉ PARIS 13
USPC SORBONNE PARIS CITÉ



LEPS Laboratoire Educations
et Pratiques de Santé

Domus De Maria (CA)
5-10 ottobre 2015

Presentazione

Nel corso di questa relazione saranno trattati i seguenti temi:

- Quando e come è nata l'ETP?
- Quali sono i vantaggi dell'ETP per il curante e per il paziente (qui indicati sulla base dei risultati della ricerca)?
- Quanto e come si è sviluppata la ricerca in ETP negli ultimi dieci anni?
 - analisi quantitativa: in quali Paesi? in quali branche della medicina?
 - analisi qualitativa: a cosa si interessa la ricerca in ETP?

La storia dell'ETP

La necessità di educare il paziente affetto da una malattia cronica è sorta negli anni 20, dopo la scoperta dell'insulina (Banting e Best) .

Nacque agli inizi degli anni 30, la prima **Clinica di Insegnamento sul Diabete** (Diabetes Teaching Clinic), a Boston e, poco più tardi,

l'Associazione Inglese per il Diabete (British Diabetic Association).

La storia dell'ETP

- L'ETP si andava diffondendo lentamente sino a quando, **negli anni 70 Ilona Miller** dimostrò (articolo apparso nel New England Journal of Medicine) che i ricoveri diminuivano dell'80% nei pazienti educati a gestire il diabete.
- ETP in molti reparti di diabetologia di ospedali degli USA
- Negli stessi **anni 70, Jean Philippe Assal**, noto diabetologo ginevrino: programma per i pazienti diabetici nella « Divisione di Educazione Terapeutica » dell'Ospedale Universitario Cantonale di Ginevra
- Negli ultimi quarant'anni: programmi di ETP **applicati a diversi campi della medicina in Europa** (Paesi del Nord e contesto ospedaliero).

La storia dell'ETP

- **In Francia: 2009 pratica obbligatoria, prescritta dal medico** che indirizza il paziente consenziente verso uno o più programmi di ETP autorizzati (per 4 anni) dalle Aziende Sanitarie Regionali ed attuati da operatori sanitari formati all'ETP.

Un'agenzia governativa indipendente, l'Alta Autorità per la Salute (HAS), definisce i principi e metodi di valutazione.

La storia dell'ETP

- in Europa, sono sorti gruppi di ricerca e società scientifiche da quando, **nel 1979 fu fondato il DESG** (Diabetes Education Study Group) dell'Associazione Europea per lo Studio del Diabete.
- Negli anni successivi, **alcune società scientifiche hanno creato Sezioni di ETP** (es: in Francia, la società francese di cardiologia, di reumatologia e di pneumologia).
- **nel 2002, della prima società scientifica Europea, la SETE,** multiprofessionale ed interdisciplinare

La storia dell'ETP

- **In Italia è attivo da anni il GISED** (Gruppo Italiano di Studio per l'Educazione sul Diabete) ed
- alcune **società scientifiche** iniziano ad interessarsi alle tematiche che riguardano l'ETP.

La storia dell'ETP

- **Nel 2011 è nata la SIRFET** “Società Italiana di Ricerca e Formazione in Educazione Terapeutica”
- affiliata alla SETE
- membri della **SIFoP** (Società Italiana di Formazione Permanente per la Medicina Specialistica),
- della **Metis** (Società Scientifica dei Medici di Medicina Generale) ed
- un gruppo di **cultori esperti in ETP.**

ETP: Vantaggi per i pazienti

- Diminuzione ansia
- Diminuzione depressione
- Aumento dell'autonomia, dell'autoefficacia e dell'autostima
- Aumento delle conoscenze (health literacy)
- Miglioramento dei parametri bioclinici
- MIGLIORE GESTIONE DELLE CRISI – DIMINUIZIONE DELLA MORTALITA'!!!!!!
- Riduzione dei ricoveri e dei ricorsi al PS
- Riduzione delle assenze da scuola/lavoro

ETP: Vantaggi per i curanti

- Maggiore adesione al trattamento da parte del paziente
- Migliore comunicazione del paziente con il medico
- Riduzione della « frustrazione » derivata dal dover affrontare sempre gli stessi problemi dei pazienti ingenerati da comportamenti che non cambiano
- « Condivisione » di parte delle responsabilità con il paziente

PREMESSA

- Nonostante lo sviluppo compiuto negli ultimi decenni, l'educazione del paziente (EP) sembra ancora a molti medici una pratica marginale. Per questo è importante rendersi conto dell'**importanza della ricerca dedicata ad essa**.
- I responsabili delle strutture sanitarie, nel ministero e nelle agenzie regionali e locali (ASL), si interrogano ancora sul valore scientifico dell'EP. E' possibile documentare, grazie all'analisi bibliometrica, che **l'EP è oggetto di molte ricerche con un elevato livello di prova**.

LA RICERCA INTERNAZIONALE SULL'EDUCAZIONE DEL PAZIENTE NELLE MALATTIE CRONICHE

PIANO

- Obiettivi
- Analisi bibliometrica
- Analisi qualitativa
- Conclusioni e prospettive

OBIETTIVI

Analizzare la progressione bibliometrica e le caratteristiche delle pubblicazioni internazionali di ricerca sull' educazione del paziente nelle malattie croniche.

Analizzare le prospettive della ricerca in educazione terapeutica del paziente.

ANALISI BIBLIOMETRICA

1

Evoluzione e caratteristiche delle pubblicazioni in educazione del paziente (patient education)

ANALISI BIBLIOMETRICA

METODOLOGIA DELLA RICERCA BIBLIOGRAFICA

Equazioni di ricerca bibliografica in educazione del paziente:

- *PubMed* : « *patient education as topic* »[MeSH] OR « *patient education* »[TIAB] OR « *patient education* »[OT]
- *Scopus* : « *patient education* »[Title/Abstract/Keyword]

Equazioni di ricerca bibliografica in educazione terapeutica del paziente:

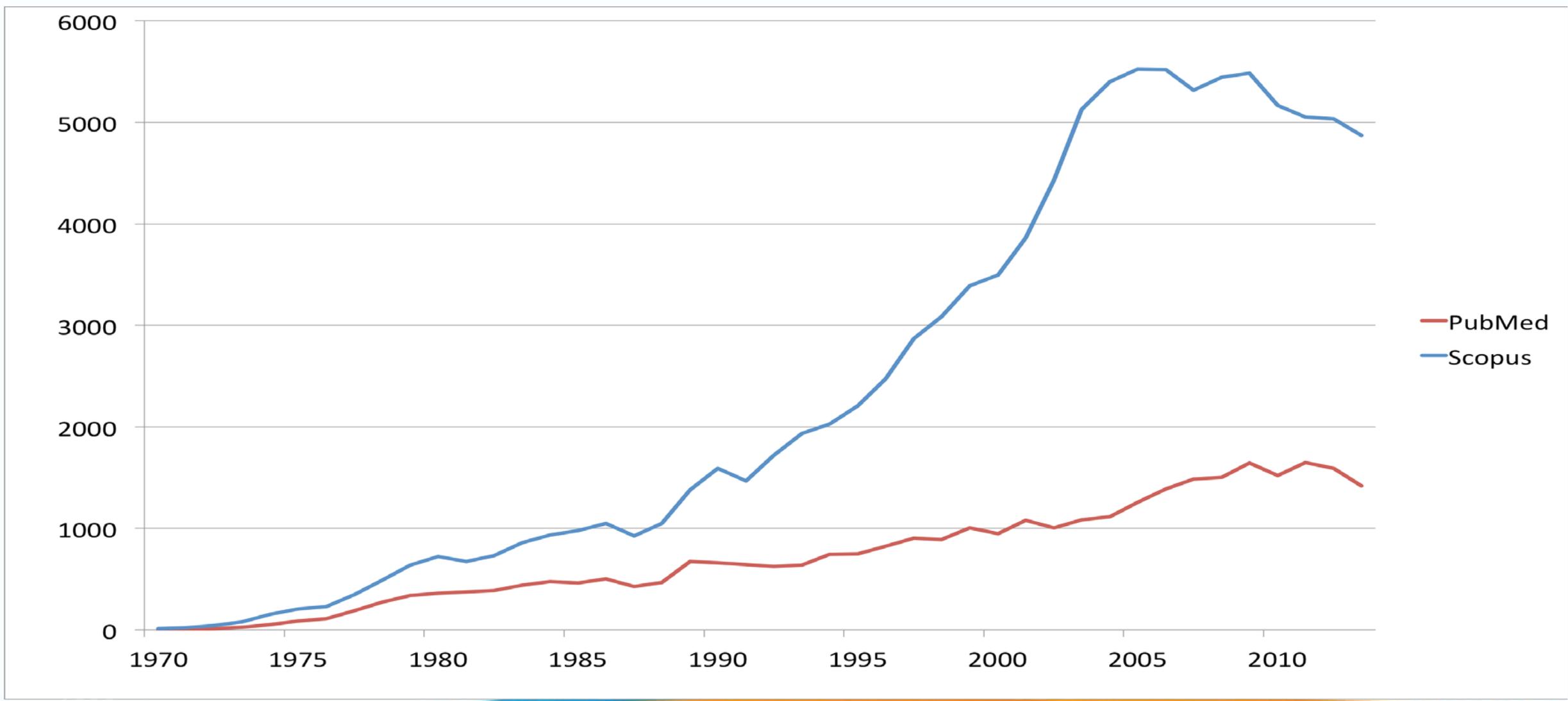
- *PubMed* : « *therapeutic patient education* »[TIAB] OR « *therapeutic patient education* »[OT] (NB : nessuna parola chiave MeSH corrispondente)
- *Scopus* : « *therapeutic patient education* »[Title/Abstract/Keyword] OR « *éducation thérapeutique du patient* »[Title/Abstract/Keyword]

Cartografia GoPubMed (le stesse equazioni di ricerca *PubMed*)

Siti Internet :

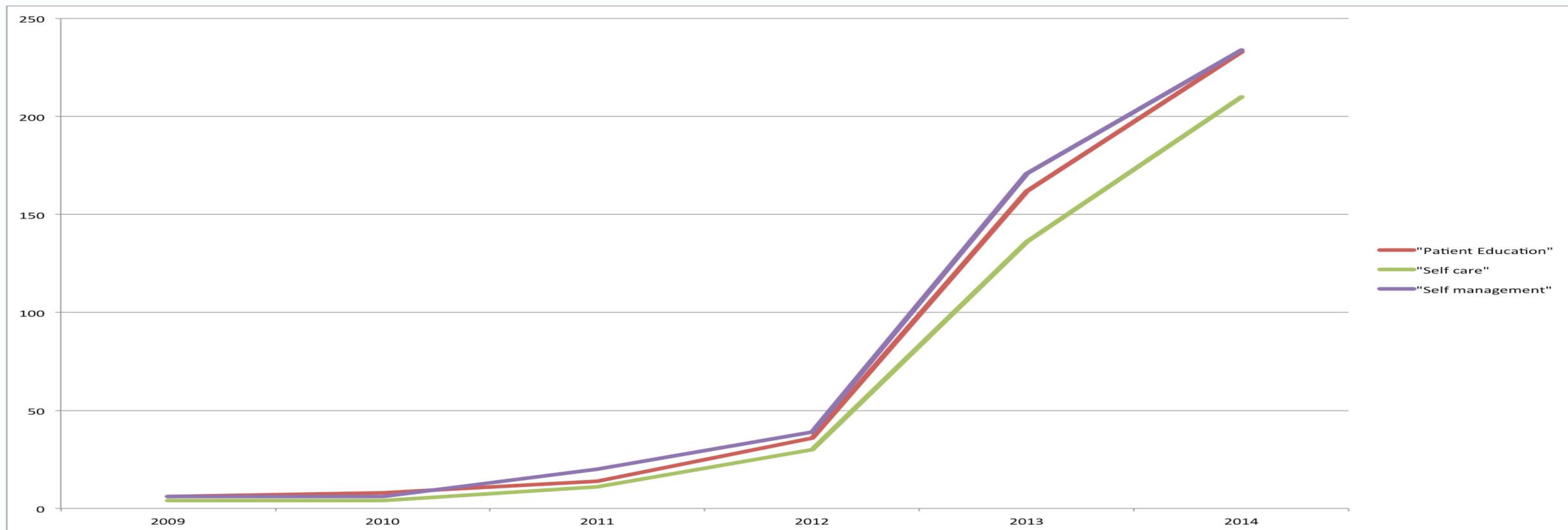
- *PubMed* (accesso libero) : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
- *Scopus* (accesso libero) : <http://www.scopus.com/>
- *GoPubMed* (accesso libero) : <https://www.gopubmed.org/>

1-1 Evoluzione del numero di pubblicazioni in educazione del paziente (1970-2013)

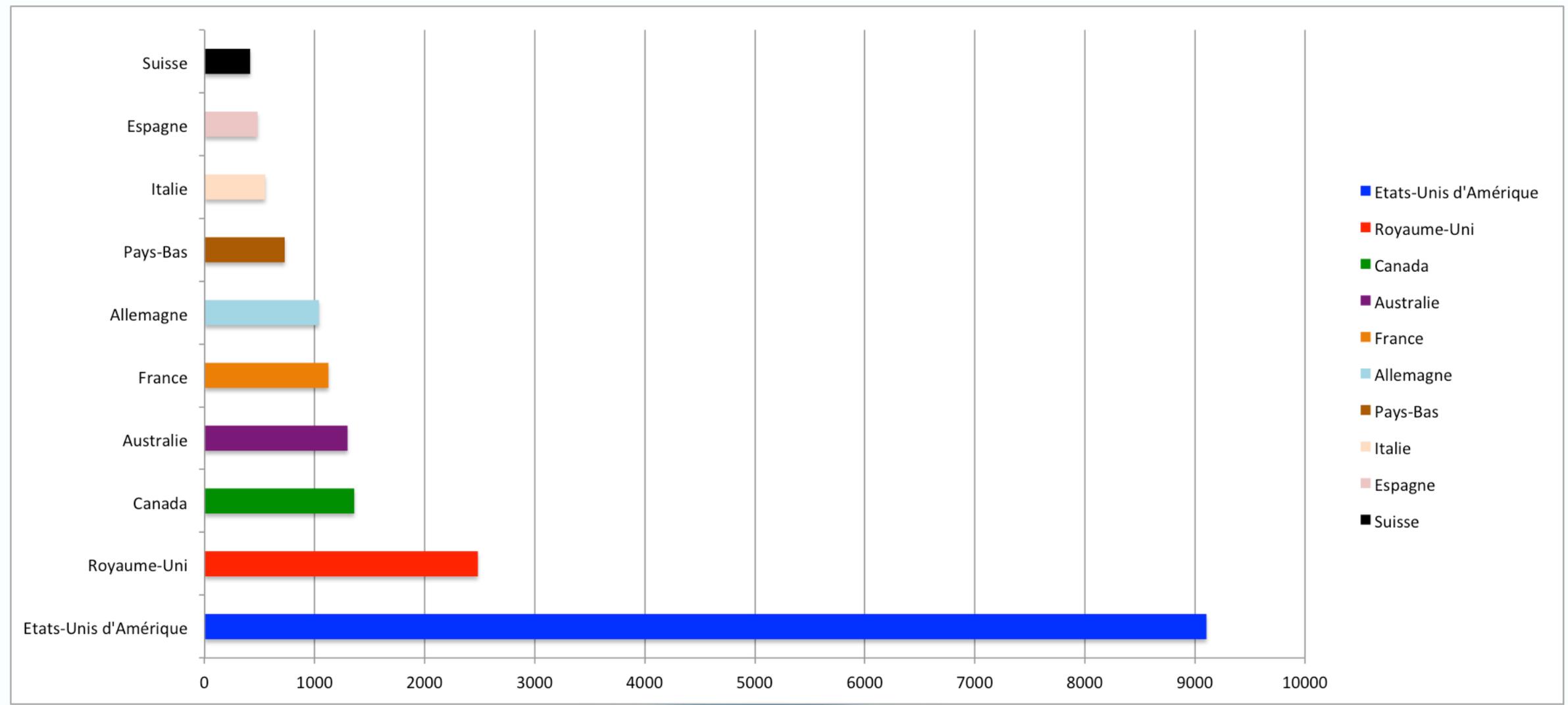


1-2 Evoluzione del numero di pubblicazioni in educazione del paziente (2009-2013)

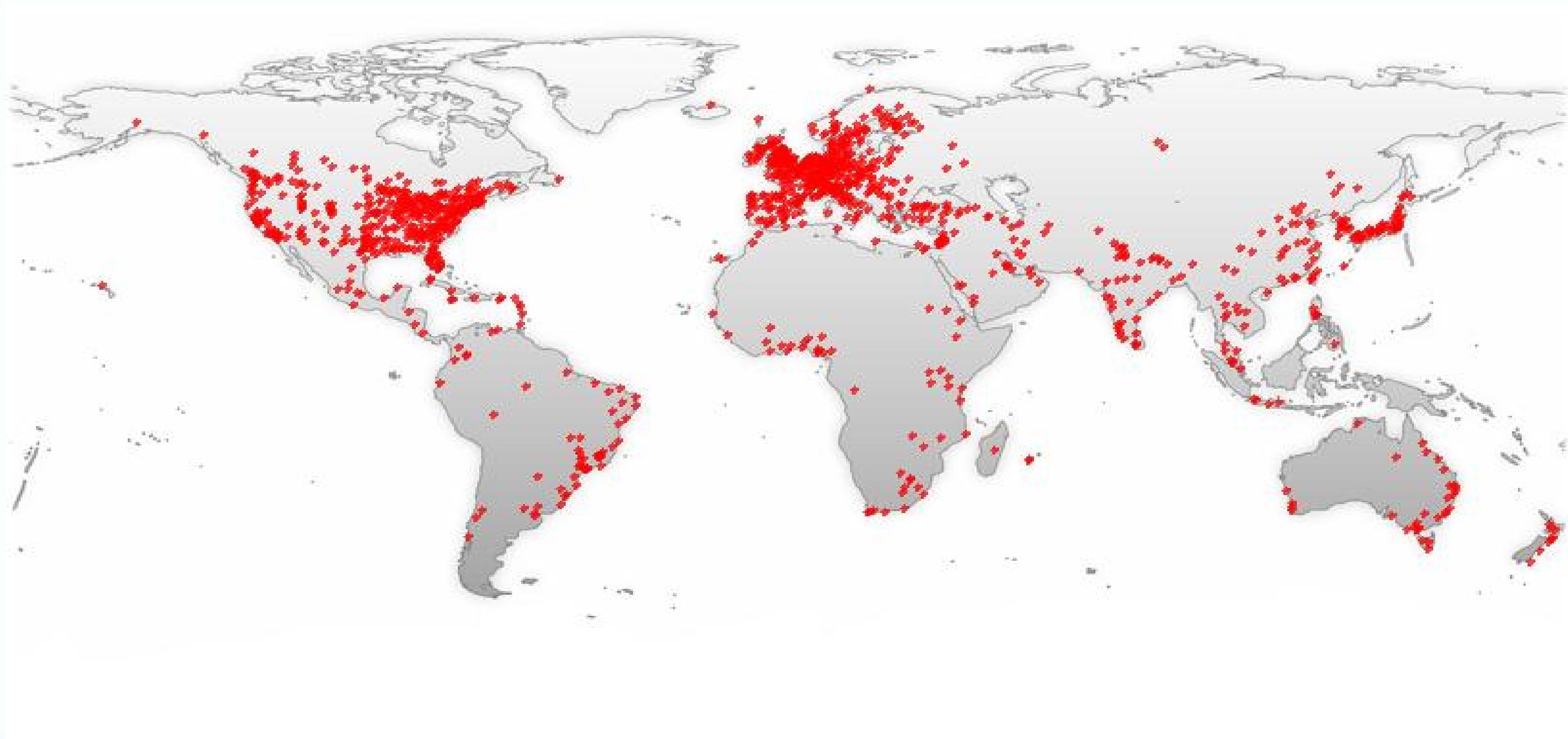
Tre parole chiave: « **PATIENT EDUCATION** », « **SELF CARE** », « **SELFMANAGEMENT** »
(*Fonte: SCOPUS*)



1-3 I Paesi che pubblicano di più sull'educazione del paziente (Fonte: SCOPUS)



1-4 Cartografia dei paesi che pubblicano in educazione del paziente



1-5 Evoluzione delle pubblicazioni in educazione del paziente (discipline) / pubblicazioni sulle malattie croniche

Confronto (Fonte : *PubMed*) delle pubblicazioni su « *patient education* » nei periodi 1999-2009 (a sinistra lo studio Albano et al) e 2009-2013 (a destra)

Disciplines	Total ≠ studies CD	Total ≠ studies PE	Ratio (%)
Endocrinology	206 046	4 050	1.96
Pneumology	98 069	1823	1.85
Nephrology-Urology	39 584	523	1.32
Infectiology (AIDS)	63 597	782	1.22
Psychiatry	207 422	2 376	1.14
Dermatology	16 067	139	0.86
Rheumatology	165 155	1 234	0.74
Cardiology and vascular diseases	315 430	1 789	0.56
Gastro-enterology	56 982	290	0.50
Neurology	90 008	441	0.48
Haematology	77 525	129	0.16
Total	1 335 885	13 576	1.01

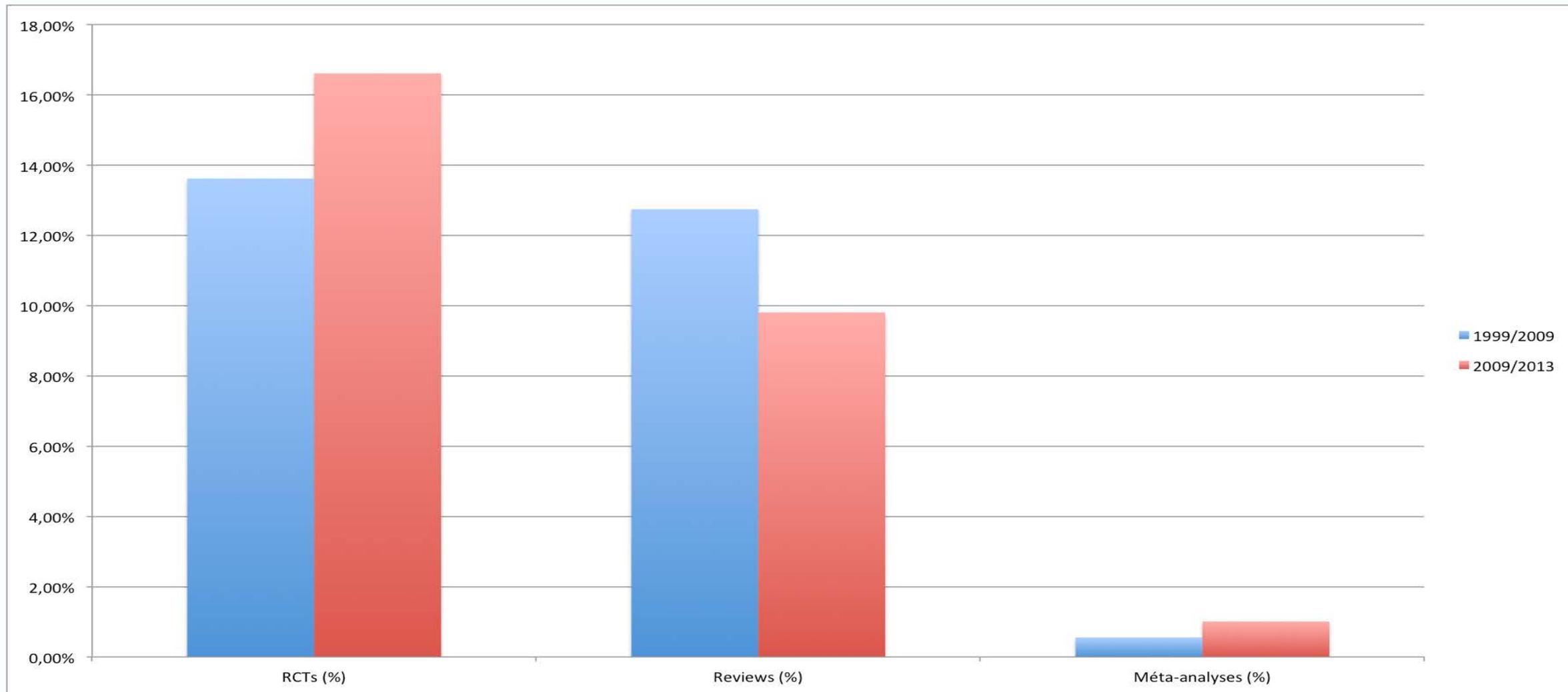
Disciplines	Total ≠ studies CD	Total ≠ studies PE	Ratio (%)
Endocrinology	122 853	2 094	1.70 ↘
Pneumology	161 436	1 243	0.77 ↘
Nephrology-Urology	85 226	743	0,87 ↘
Infectiology (AIDS)	16 636	368	2.21 ↗
Psychiatry	177 339	1 672	0.94 ↘
Dermatology	133 901	1 201	0.90 ↗
Rheumatology	28 118	421	1.50 ↗
Cardiology and vascular diseases	315 970	2 285	0.72 ↗
Gastro-enterology	215 432	838	0.39 ↘
Neurology	354 505	2 013	0.57 ↗
Haematology	94 544	279	0.30 ↗
Oncology	461 162	1 893	0.41
Total	2 167 122	15 442	0.71 ↘

1-6 Evoluzione delle pubblicazioni in educazione del paziente per malattia (2003-2013) *(Fonte : PUBMED)*

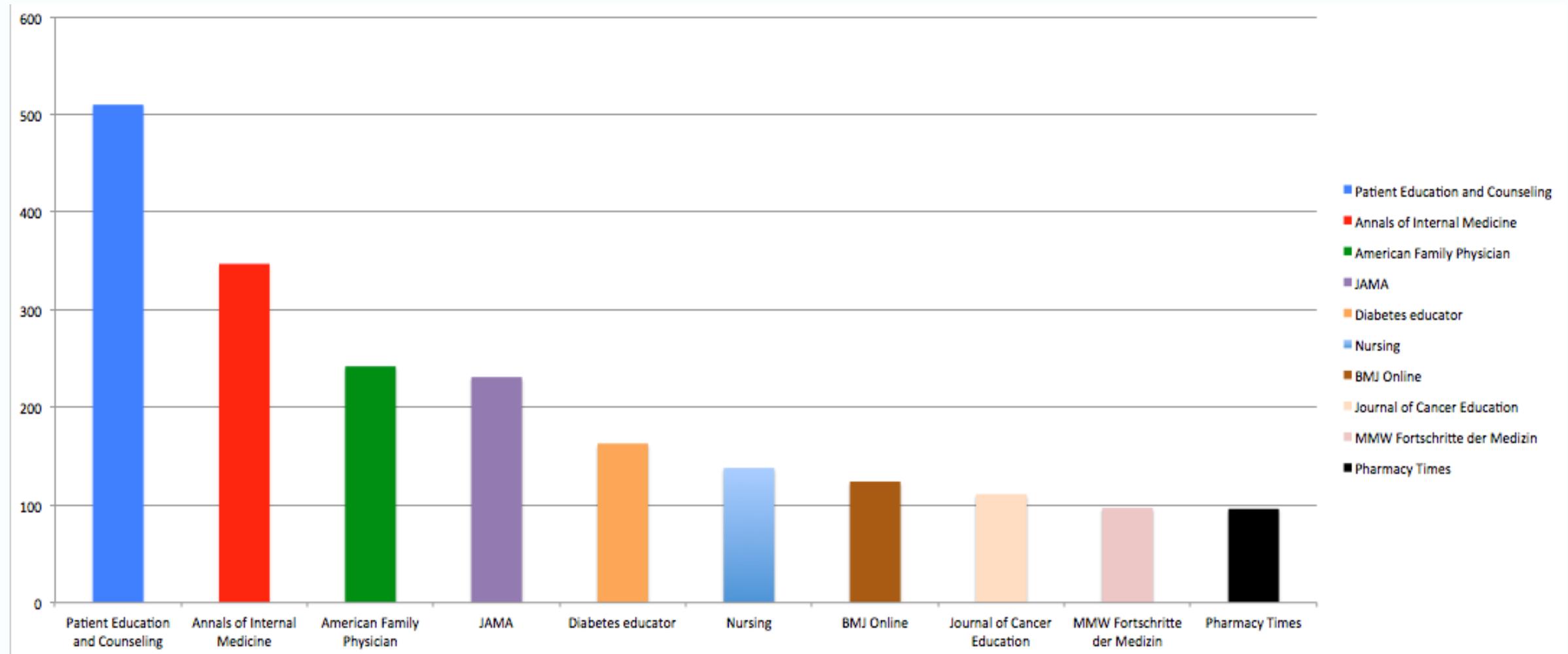
	Progression of studies on chronic disease (%)	Progression of studies on patient education (%)
Chronic obstructive pulmonary disease	+166,52%	+95,12%
Sleep apnea	-25,30%	-53,33%
Bronchial asthma	+38,04%	-30,62%
Allergic rhinitis	+52,72%	+130,00%
Migraine	+27,11%	-33,33%
Vascular dementia	-10,94%	+100,00%
Congestive heart failure	+90,02%	+35,11%
Cardiac ischaemia	-5,93%	-70,00%
Systemic lupus erythematosus (SLE)	+73,66%	+85,71%
Psoriasis	+95,06%	+113,33%
Sickle-cell anaemia	+72,99%	+87,50%
Haemophilia	+61,57%	+300,00%
Chronic hepatitis	+52,76%	+180,00%
Ulcerative colitis	+123,47%	+130,00%
Dyslipidemia	+1288,33%	+266,67%
Obesity	+219,95%	+56,47%
Chronic renal failure	-25,71%	+50,00%
AIDS	-27,21%	-73,53%



1-7 Evoluzione dei tipi di ricerca: 1999-2009 E 2009-2013 (Fonte : PUBMED)



1-8 Le 10 riviste che pubblicano di più sull'educazione del paziente (2009-2013) (Fonte : SCOPUS)



Analisi bibliometrica

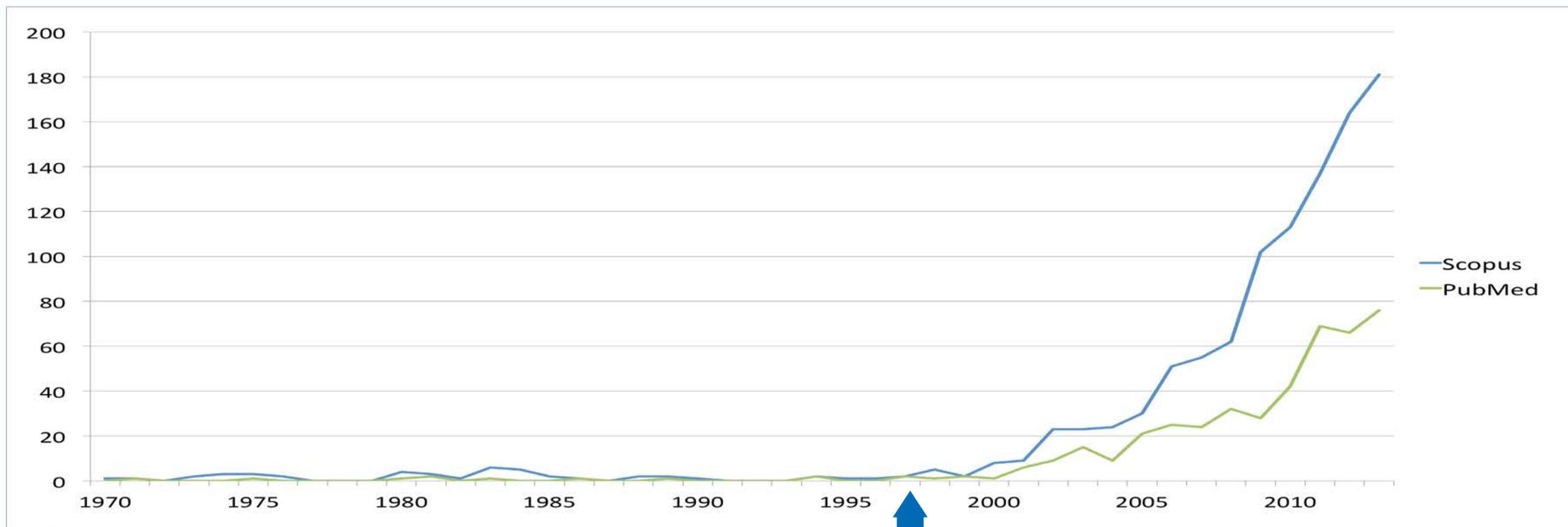
2

Evoluzione e caratteristiche delle pubblicazioni in educazione terapeutica del paziente (therapeutic patient education)

2-1 Evoluzione del numero di pubblicazioni sull' ETP (1970-2014)

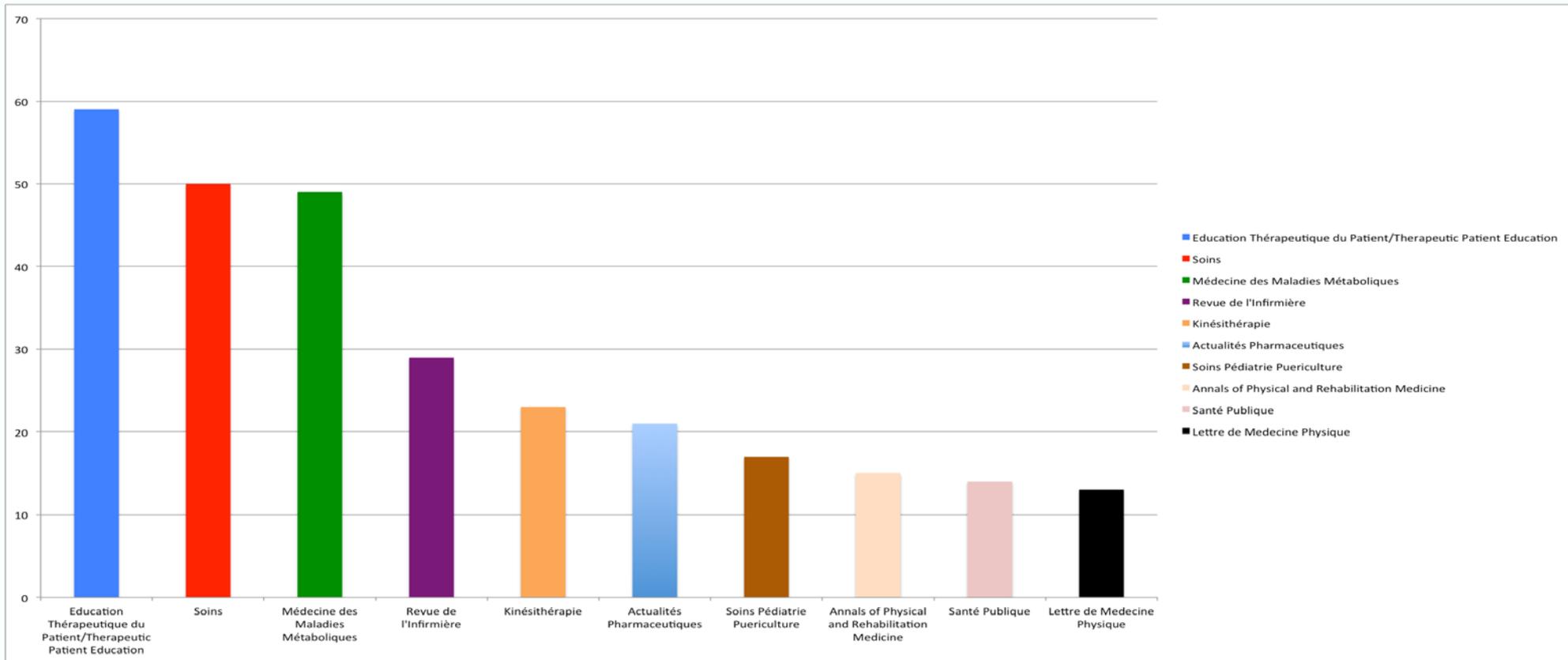
CURVA 1 : SCOPUS (« THERAPEUTIC PATIENT EDUCATION »[TITLE/ABSTRACT KEYWORDS])

CURVA 2 : PUBMED (« THERAPEUTIC PATIENT EDUCATION »[TITLE/ABSTRACT]) (NB : NESSUN DESCRITTORE MESH)

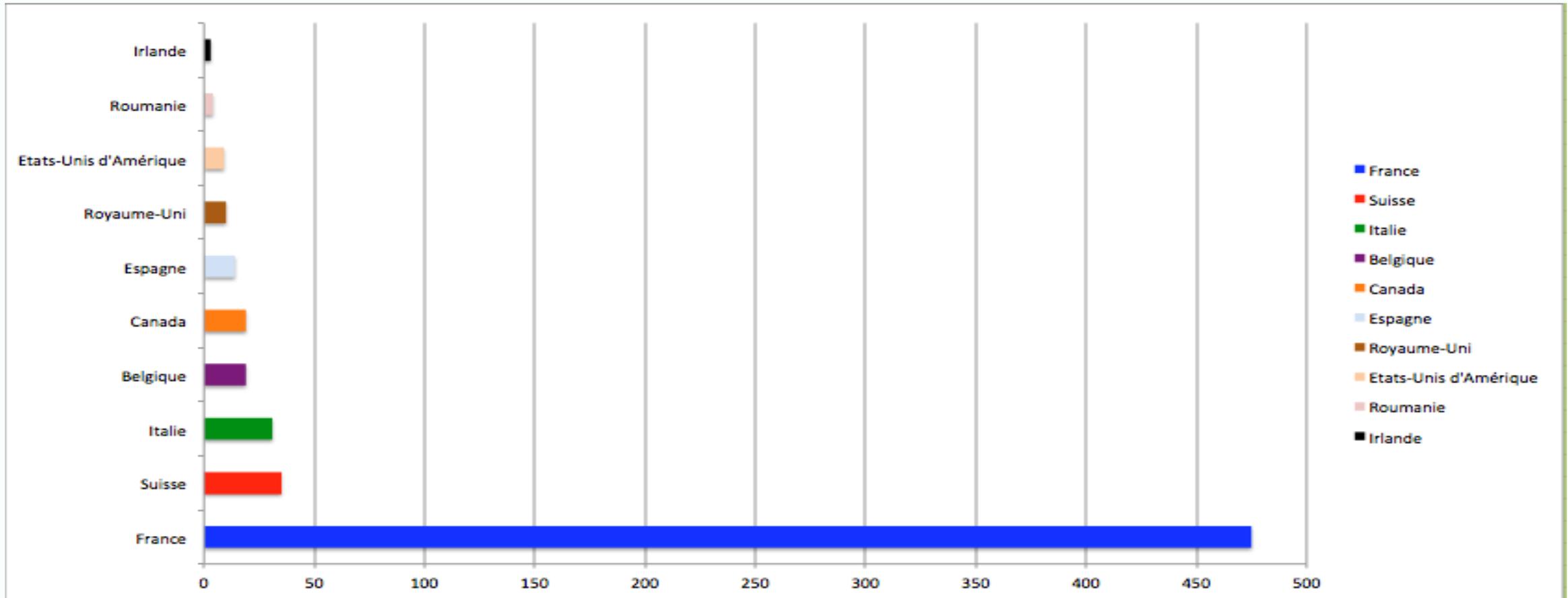


Déclaration de l'OMS (1998)

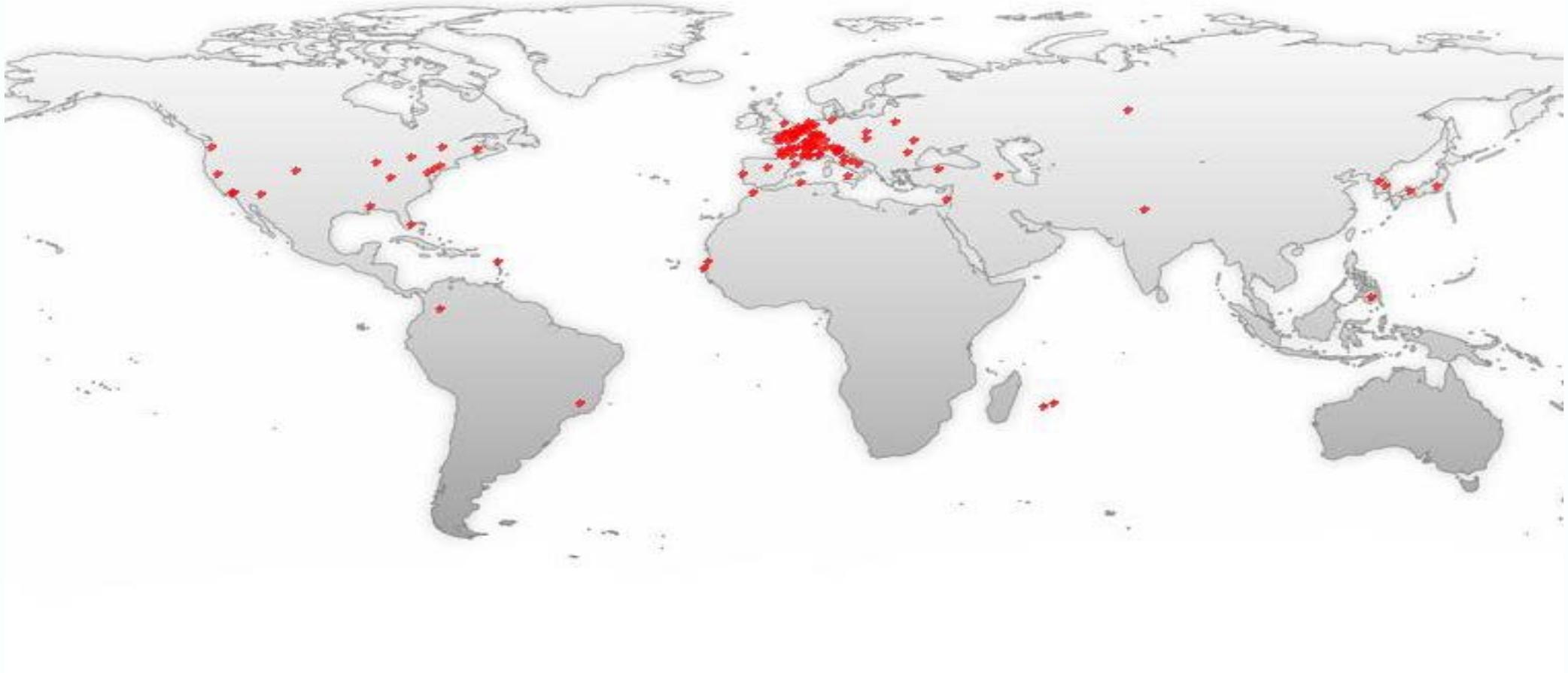
2-2 Classificazione delle 10 riviste che pubblicano di più sull'ETP (2009-2013) (FONTE: SCOPUS)



2-2 Classificazione dei 10 Paesi che pubblicano di più sull'ETP (FONTE: SCOPUS)



2-2 Cartografia dei Paesi che pubblicano di più sull'ETP (FONTE: GOPUBMED)



II Analisi qualitativa

Questa analisi è basata su diverse revisioni della letteratura che abbiamo effettuato sulle caratteristiche degli studi in educazione del paziente e sul rilevamento sistematico dell'insieme delle pubblicazioni internazionali in ETP. Sono indicate alcune tendenze osservate.

II Analisi qualitativa

Nelle Scienze Cliniche le domande di ricerca attuali riguardano ancora principalmente **l'efficacia dei programmi di ETP , espressi in benefici bioclinici a breve e medio termine .**

L'analisi delle diverse strategie di ETP (individuale, di gruppo, attraverso internet , in combinazione con altri tipi di intervento psico-educativo inclusi nei dispositivi di gestione della malattia ...) attira sempre più attenzione dei ricercatori .

Una parte significativa della ricerca si concentra sul **rapporto tra aderenza ed ETP.**

II Analisi qualitativa

Le Scienze Umane e Sociali (le Scienze dell'Educazione ed in particolare la pedagogia della salute) , si interessano:

- * **all'intelligibilità** e alla sua relazione con la "**health literacy**"
- * **all'apprendimento** e al mantenimento delle competenze da parte del paziente
- * all'ideazione di **nuovi modelli educativi di ETP per i pazienti poli- patologici**
- * **all'analisi di pratiche educative innovative** :
*TPE ed internet / serious games/ TPE e applicazioni su smartphone
applicazioni ..*
- * **alla progettazione di nuovi modelli di valutazione** di ETP

II Analisi qualitativa

La Psicologia della Salute tenta di identificare :

- **gli stati mentali** (coping, autoefficacia , autostima ..)
- **gli stati psicopatologici** (stress, ansia , depressione ...)
- **i giudizi** (soddisfazione , la qualità della vita ...)
- **le rappresentazioni** che possono tradurre cambiamenti derivati dall'ETP o, al contrario , costituire un ostacolo .

II Analisi qualitativa

La ricerca in Sociologia della salute è interessata :

- alle conseguenze della **trasformazione del paziente** in nuovo attore della salute (paziente esperto / educatore paziente / e- paziente ...)
- **ai cambiamenti di ruolo** che l'ETP induce tra gli **operatori sanitari**
- **al ruolo delle organizzazioni dei pazienti** nello sviluppo dell'ETP
- **agli ostacoli socio-culturali** che costituiscono una barriera all'ETP

II Analisi qualitativa

In Sanità Pubblica ed Economia Sanitaria le domande di ricerca riguardano :

- **l'accesso all'ETP** e il problema delle **disuguaglianze sociali di salute**
- **l'integrazione dell'ETP con una nuova concezione dei percorsi assistenziali**
- le condizioni della **rete di ETP nel territorio** .

II Analisi qualitativa

In Sanità Pubblica ed Economia Sanitaria la ricerca medico-economica si interessa agli effetti dell'ETP su :

- **la mortalità , il ritardo delle complicazioni , la riduzione delle crisi**
- **la riduzione dei tempi di degenza**
- **la riduzione dei costi sanitari**
- **l'aderenza**
- **i cambiamenti introdotti nel funzionamento delle équipes e l'organizzazione dei servizi assistenziali.**

II Analisi qualitativa: sintesi

Prospettive di ricerca in ETP

La ricerca in ETP è di natura multi e interdisciplinare .

Si avvale di metodi di indagine e di analisi di discipline con diversi orizzonti scientifici : scienze cliniche , scienze sociali, sanità pubblica .

Situandosi ai confini di diversi campi del sapere e interessando discipline che non hanno necessariamente l'abitudine di lavorare insieme , l'educazione terapeutica **si rivela uno spazio di ricerca e di riflessione ricco, sistemico, innovativo .**

SIRFET

SOCIETÀ ITALIANA
DI RICERCA E FORMAZIONE
IN EDUCAZIONE TERAPEUTICA

71° Congresso
Nazionale



GRAZIE!



LEPS Laboratoire Educations
et Pratiques de Santé

Domus De Maria (CA)
5-10 ottobre 2015

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI:

1. Albano MG, Crozet C, d'Ivernois J.-F. **Analysis of the 2004-2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trends.** *Acta Diabetol.* 2008 Dec;45(4):211-9.
2. Albano MG, Giraudet-Le Quintrec JS, Crozet C, d'Ivernois J.-F. **Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: Analysis of the 2003-2008 literature.** *Joint Bone Spine.* 2010 Oct;77(5):405-10.
3. Albano MG, Golay A, de Andrade V, Crozet C, d'Ivernois J.-F. **Therapeutic patient education in obesity: analysis of the 2005-2010 literature.** *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ.* 2012 Dec; 4(2):S101-10.
4. Albano MG, Jourdain P, de Andrade V, Domenke A, Desnos M, d'Ivernois J.-F. **Therapeutic patient education in heart failure: Do studies provide sufficient information about the educational programme?** *Arch Cardiovasc Dis.* 2014 May;107(5):328-39.
5. de Andrade V. **How to use PubMed for literature searches in therapeutic patient education.** *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ.* 2014 Dec;6(2). [publication acceptée]