

Évolution de la recherche internationale en éducation du patient

Maria-Grazia Albano, Vincent De Andrade, Marie Léocadie, Jean François D'Ivernois

► **To cite this version:**

Maria-Grazia Albano, Vincent De Andrade, Marie Léocadie, Jean François D'Ivernois. Évolution de la recherche internationale en éducation du patient: une analyse bibliométrique. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ, 2016, 8 (1), pp.10103. <<https://www.etp-journal.org/fr/articles/tpe/abs/2016/01/tpe160001/tpe160001.html>>. <10.1051/tpe/2016003>. <hal-01567558>

HAL Id: hal-01567558

<https://hal-univ-paris13.archives-ouvertes.fr/hal-01567558>

Submitted on 24 Jul 2017

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.

Article original/Original article

Évolution de la recherche internationale en éducation du patient : une analyse bibliométrique

Maria Grazia Albano¹, Vincent de Andrade², Marie Léocadie³, Jean François d'Ivernois^{2*}

¹ Center of Health Sciences Education, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Foggia, via Luigi Pinto 1, 71121 Foggia, Italia

² Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (LEPS), (EA 3412), Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, UFR SMBH, F-93017, Bobigny, France

³ Haute École de santé, avenue Champel 47, Genève, Suisse

(Reçu le 6 janvier 2016, accepté le 15 février 2016)

Résumé – Introduction : Nous avons réalisé une analyse bibliométrique des études internationales publiées sur l'éducation des patients (EP) au cours des 40 dernières années. **Méthodes :** L'interrogation de six bases de données majeures a montré un accroissement spectaculaire des études de 1970 à 2014, atteignant 77 854 articles (*PubMed*), soit une progression annuelle moyenne à 3 chiffres. Sur ce sujet, 1695 ouvrages ont été publiés. **Résultats :** Le pic est la période 2004–2014 avec 13 109 revues de littérature, 5 977 RCT, 397 méta analyses. L'oncologie, la cardiologie, la diabétologie, la neurologie et la psychiatrie sont les 5 disciplines qui consacrent le plus de recherches à l'EP. **Conclusion :** notre analyse illustre la progression exponentielle de la recherche sur l'éducation du patient qui a obtenu ainsi une légitimité scientifique dans la thérapeutique des maladies chroniques.

Mots clés : bibliométrie / éducation du patient / maladies chroniques

Abstract – A bibliometric analysis of the international studies published on patient education. Introduction: We performed a bibliometric analysis of the international studies published on patient education (PE) over the past 40 years. **Methods:** The query of six major databases showed a dramatic increase of the number of studies from 1970 to 2014, reaching 77854 articles (*PubMed*), namely an average annual increase at 3 digits. On this subject, 1695 books have been published. **Results:** The peak is reached during the period 2004–2014 with 13109 literature reviews, 5977 RCTs, 397 meta-analyses. Oncology, cardiology, diabetology, neurology and psychiatry are the five disciplines more involved in research on PE. **Conclusion:** our analysis illustrates the exponential growth of research in patient education and its scientific legitimacy in the therapy of chronic diseases.

Key words: bibliometrics / patient education / chronic diseases

1 Introduction

La pertinence de l'éducation du patient (EP) dans la prise en charge des maladies chroniques a été soulignée par de nombreuses recherches et recommandations de sociétés scientifiques. La première légitimité scientifique a été apportée par une recherche de Leona Miller, publiée en 1972 dans le *New England Journal of Medicine*, démontrant que l'éducation de jeunes patients diabétiques issus des quartiers défavorisés de Los Angeles leur permettait d'éviter des accidents d'hypo et d'hyper glycémie et des hospitalisations indues [1].

En 1999, Kate Lorig, (Université de Standford) a pu mettre en évidence les bénéfices cliniques que retiraient les patients

d'une éducation réalisée à travers son modèle de *Chronic Disease Self Management Program* (CDSMP) [2]. En 1998, une définition de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été apportée par l'OMS [3]. Depuis cette époque, des milliers d'études ont été publiées sur l'EP, témoignant de l'intérêt de la communauté scientifique pour cette pratique de santé.

Un des moyens permettant d'apprécier l'ampleur prise par l'éducation du patient dans le traitement des maladies chroniques consiste à réaliser une analyse bibliométrique quantitative des études publiées sous les différentes appellations que revêt cette pratique.

Nous avons effectué ce type d'étude en 2009 sur dix ans de publications internationales portant sur 41 maladies et conditions chroniques [4]. Elle a montré une progression indiscutable du nombre d'articles portant sur l'éducation du

* Correspondance : Ivernois.jf@orange.fr

patient ou la mentionnant. Bien que représentant à peine 1,01 % de la totalité des articles publiés, cette progression des études sur l'EP pouvait atteindre dans certaines maladies deux à trois chiffres. De même, on notait une forte montée en puissance des études randomisées contrôlées et des méta analyses, toutes disciplines confondues, ce qui peut s'interpréter comme un saut qualitatif.

Nous avons souhaité actuellement élargir cette analyse en la faisant porter sur une période de plus de 40 ans (1970–2014), puis en focalisant plus particulièrement la période 2004–2014. Nous avons également augmenté le périmètre des bases de données interrogées en prenant en compte aussi bien celles qui rassemblent les revues scientifiques que la littérature grise.

Le but de cette étude est de montrer comment évolue la recherche internationale en éducation du patient et dans quelles disciplines et maladies chroniques elle se développe le plus. Secondairement, nous nous sommes intéressés à identifier les pays qui publient le plus sur ce thème et les revues qui en acceptent plus volontiers les articles correspondants.

2 Méthode

La recension des articles publiés internationalement sur l'éducation du patient est souvent rendue difficile en raison de la variété des termes utilisés pour la désigner : *patient education*, *self-management*, *therapeutic patient education*, *self-care*... et aussi par le fait que l'éducation du patient peut être partie prenante de programmes pluri interventionnels de *disease management* où il est difficile de faire la part de ce qu'il lui revient dans l'analyse des résultats [5].

Bien que le terme : « *self-management* » soit fréquemment employé, en particulier dans la littérature nord américaine, nous avons choisi pour notre recherche le terme : « *patient education* » car il permet d'accéder dans toutes les bases de données à l'ensemble des articles dont le titre reprend les différents appellations de l'éducation du patient, y compris « *self-management* ». Enfin, nous avons pu constater que les courbes de progression des publications comportant dans leur titre : « *patient education* » ou « *self-management* » coïncident pratiquement.

L'éducation du patient étant un sujet à la frontière de la médecine, du soin et des sciences humaines, nous avons mobilisé plusieurs moteurs de recherche dont les bases de données abordent différentes thématiques :

- dans le domaine biomédical : l'interface *PubMed* pour interroger la base de données bibliographiques *MEDLINE (National Library of Medicine)* et l'interface EBSCO pour la base de données *Embase (Elsevier)* ainsi que la *Cochrane Library* ;
- pour les disciplines des sciences infirmières : la base de données *Cinahl Plus (EBSCO publishing)* par l'interface EBSCO ;
- dans le domaine de psychologie : appel à la base de données *PsycInfo* (Société américaine de psychologie) par l'interface EBSCO ;
- et enfin, *Scopus (Elsevier)*, qui est une base de données multidisciplinaire (Tab. I).

Ces recherches ont été complétées par une interrogation de la littérature « grise » (rapports, actes de congrès, thèses, etc.) avec *Opengrey* (CNRS/Institut National de l'Information Scientifique et Technique ; France) et *Worldcat* (Online Computer Library Center ; USA) pour les ouvrages publiés.

Pour s'assurer du fait que « l'éducation du patient » ou l'« éducation thérapeutique du patient » n'étaient pas seulement une information citée dans le corps des articles, mais en constituaient au contraire leur sujet principal, nous n'avons retenu dans notre étude que les articles dans lesquels ces termes étaient présents à la fois dans le titre, dans le résumé et dans les mots clés. Nous avons pris en considération deux périodes : une de plus de quarante ans : 1970 à 2014 (car on ne retrouve pas d'étude sur l'éducation du patient avant 1970) et une autre, récente : 2004–2014, pour obtenir une analyse plus fine, mais également parce que la majorité des publications sur l'EP se situe dans cette période (qui est aussi celle de l'introduction du terme « patient éducation as topic » par *PubMed*).

Enfin, le choix de cette période d'analyse nous a permis d'effectuer des comparaisons avec notre étude antérieure, portant sur la décennie 1999–2009 [4].

Nous avons étudié :

- le nombre de publications sur l'EP de 1970 à 2014,
- le nombre de publications sur l'EP de 2004 à 2014 et la typologie de ces études,
- le nombre de publications de 2004 à 2014 sur l'EP dans les disciplines médicales concernées par les maladies chroniques,
- le nombre de publications de 2004 à 2014 sur l'EP dans les différentes maladies chroniques.

3 Résultats

De 1970 à 2014, la base de données *PubMed* recense 77 854 articles dont le sujet principal est l'éducation du patient, publiés dans 5 163 journaux. La comparaison avec d'autres grandes bases de données apporte des résultats d'un même ordre de grandeur (*Scopus* : 113 522 articles, *Embase* : 96 679 articles). Comme *Scopus* est la base qui intègre le plus grand nombre de journaux scientifiques, aussi bien en médecine, dans le domaine de la santé et en sciences humaines, on peut comprendre qu'elle comporte le nombre le plus important d'études de différents types sur l'EP.

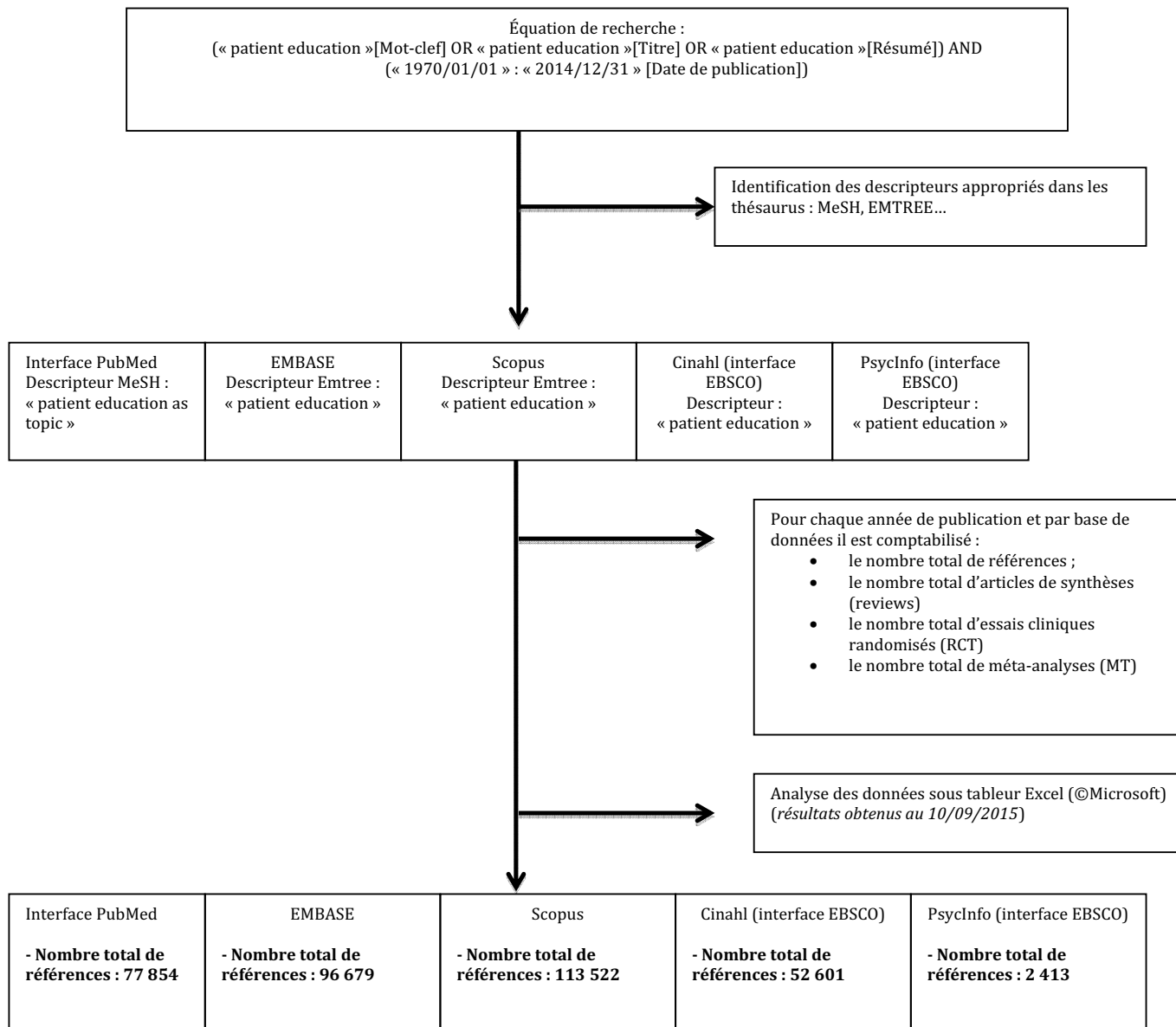
La *Cochrane Library*, pointe 8 401 références. Les bases de données plus spécialisées : *CINAHL* (Sciences infirmières) et *PsycInfo* recensent sur la même période, respectivement : 52 601 et 2 413 références (Fig. 1).

La base *OpenGrey* spécialisée dans la littérature grise, mentionne 93 documents et *Worldcat* qui rassemble les ouvrages publiés en mentionne 1 695.

La progression du nombre de publications en éducation du patient enregistrée depuis 1970 est impressionnante :

+13 827 % (*PubMed*), +23 295 % (*Embase*), +23 257 % (*Scopus*), +7 988 % (*Cinahl*), ce qui correspond à une progression annuelle à 3 chiffres.

Tableau I. Diagramme de flux de la méthodologie des interrogations des bases de données bibliographiques. – *Flowchart of the data base's query.*



(À titre de comparaison, l'ensemble des publications recensé par *PubMed* a progressé, entre 1970 et 2014, de +441 % !)

La typologie des articles sur la même période se répartit entre des revues de littérature (13 109) des essais randomisés contrôlés (5 977) et des méta analyses (397) selon *PubMed*, mais cette répartition varie en fonction des bases de données interrogées.

En revanche, on observe une stagnation, voire une diminution du nombre des publications depuis 2010 (Fig. 1) dans plu-

sieurs bases de données interrogées (*PubMed*, *Embase*, *Scopus*, *CINAHL*).

Ce « ralentissement » de la recherche est inégal. Sur la période 2004–2014, le nombre d'études publiées sur l'éducation du patient augmente seulement de : +1,93 % dans *PubMed*, de 7,72 % dans *Embase* et baisse de 9,85 % dans *Scopus*. En revanche, on observe une progression des publications de 9,54 % relevée par la *Cochrane Library*, de 67,59 % dans *CINAHL* et de 113,10 % dans *Psycinfo*. Dans le même temps, les publications en « littérature grise » relevées par la base

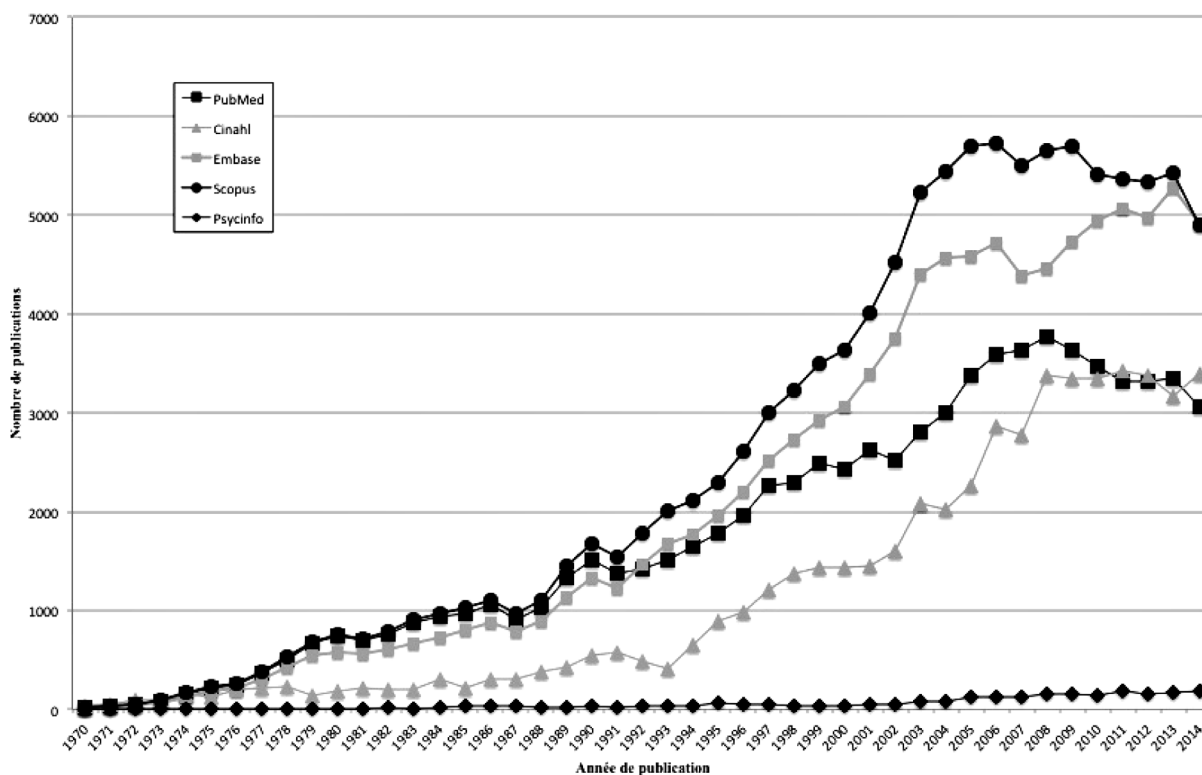


Figure 1. Évolution des publications « patient education » [Mot clef/Titre/résumé]. Période : 1970–2014. Sources : Pubmed, Scopus, Embase, Psychinfo, Cinahl. – Evolution of the publications on « patient education » (keyword/title/abstract). Period : 1970–2014. Sources : Pubmed, Scopus, Embase, Psychinfo, Cinahl.

OpenGrey progressent de 266 % et le nombre d'ouvrages publiés sur ce sujet passe de moins de 10 en 1970 à plus de 50 en 2000, selon la base *Worldcat*.

La typologie des études nous éclaire sur cette évolution des publications puisque le ralentissement observé de la recherche porte essentiellement sur les revues de littérature, tandis que le nombre d'études randomisées et de méta analyses progresse.

Nous avons également considéré les disciplines cliniques prenant en charge des maladies chroniques et publiant sur l'EP au cours des dix dernières années. Nous avons comparé le nombre de publications sur des maladies chroniques dans chaque discipline au nombre de publications sur l'EP dans ces mêmes disciplines (Tab. II). On constate que les études publiées sur l'EP sont plus fréquentes dans 5 disciplines : Oncologie, Cardiologie, Endocrinologie, Neurologie, Psychiatrie.

La totalité des publications sur l'EP au cours de cette période 2004–2014 ($n = 30\,669$) représente 0,59 % du total des publications ($n = 5\,192\,728$) sur les maladies chroniques produit par 12 disciplines cliniques.

Le nombre de publications sur l'EP dans 22 maladies chroniques où elle est pratiquée montre que les études sont plus fréquentes dans les 5 pathologies suivantes : Néoplasies ($n = 4525$), Diabète ($n = 4011$), Anxiété ($n = 1419$), Dépression ($n = 1403$), Obésité ($n = 1231$) (Tab. III).

Entre 2004 et 2014, les études ont augmenté en nombre dans des affections telles que l'hémophilie, l'athérosclérose,

la maladie de Crohn, la drépanocytose, le lupus érythémateux disséminé, la leucémie. Par contre, la recherche sur l'EP semble stable dans l'insuffisance rénale chronique, la migraine, l'ischémie cardiaque, les dyslipidémies, l'obésité et le SIDA (Tab. IV).

Concernant les équipes publiant sur l'EP, on constate que ce sont celles des pays anglo saxons (USA, Royaume Uni, Canada, Australie) qui arrivent en tête du classement, les États Unis publiant sur cette thématique près de cinq fois plus que les autres.

En tête des 12 revues scientifiques de premier quartile (selon les facteurs d'impact de Thomson Reuters), publiant le plus en EP, on retrouve une revue spécialisée : *Patient Education and Counseling*, puis essentiellement des journaux de médecine interne : *BMJ*, *Journal of General Internal Medicine*, *Annals of Internal Medicine*, *Jama*, *Archives of Internal Medicine* et des revues de spécialités médicales : *Diabetes care*, *Pediatrics*, *Chest*. On note que les revues : « *Journal of Advanced Nursing* » et « *Journal of the American Dietetic Association* » se placent respectivement en 4^e et 5^e position de ce classement.

4 Discussion

L'analyse bibliométrique est une approche permettant d'obtenir une « image » quantitative de la production scientifique sur une thématique et une période donnée. En cela, elle

Tableau II. Comparaison des publications sur les maladies chroniques dans 12 disciplines cliniques avec les publications sur l'EP dans ces mêmes disciplines au cours de la période 2004–2014 (source *PubMed*). – *Comparison between the number of articles on chronic diseases in 12 clinical disciplines and the number of publications on patient education in the same disciplines, period 2004–2014 (PubMed).*

Discipline	Nombre total de publications	Nombre total de publications en EP	Ratio (%)
Oncologie	1 028 632	4 548	0,44 %
Cardiologie et maladies cardiovasculaires	739 687	4 461	0,60 %
Endocrinologie	298 137	4 237	1,42 %
Neurologie	821 730	3 875	0,47 %
Psychiatrie	431 788	3 264	0,76 %
Pneumologie	380 887	2 556	0,67 %
Dermatologie	313 054	2 516	0,80 %
Gastro-entérologie	492 668	1 553	0,32 %
Néphrologie-Urologie	252 456	1 507	0,60 %
Infectiologie (SIDA)	131 263	851	0,65 %
Rhumatologie	69 418	759	1,09 %
Hématologie	233 008	542	0,23 %
TOTAL	5 192 728	30 669	0,59 %

EP = éducation du patient.

Tableau III. Comparaison des publications sur 22 maladies chroniques avec les publications sur l'EP dans ces mêmes maladies au cours de la période 2004–2014 (source : *PubMed*). – *Comparison between the number of publications on 22 chronic diseases and the number of articles on patient education in the same diseases, period 2004–2014 (PubMed).*

Pathologie	Nombre total de publications	Nombre total de publications en EP	Ratio %
Cancers	1 025 620	4 525	0,44 %
Diabète	175 127	4 011	2,29 %
Anxiété	77 826	1 419	1,82 %
Dépression	131 612	1 403	1,07 %
Asthme	55 997	1 304	2,33 %
Obésité	133 359	1 231	0,92 %
Insuffisance cardiaque	74 661	790	1,06 %
Insuffisance rénale	31 541	540	1,71 %
BPCO	23 990	522	2,18 %
Ostéoporose	34 068	381	1,12 %
Pathologies du dos	30 358	364	1,20 %
Dyslipidémie	26 017	284	1,09 %
Démences vasculaires	40 381	151	0,37 %
Troubles de l'érection	9 555	138	1,44 %
Fibromyalgie	4 863	129	2,65 %
SIDA	12 577	127	1,01 %
Migraine	9 394	111	1,18 %
Dermatite atopique	9 401	103	1,10 %
Allergies alimentaires	7 100	89	1,25 %
Hépatite chronique	28 307	77	0,27 %
Syndrome de l'intestin irritable	6 487	69	1,06 %
Drépanocytose	6 245	61	0,98 %

EP = éducation du patient.

Tableau IV. Évolution des publications en éducation du patient par maladie (2004–2014) (Source : *PubMed*). – *Evolution of the publications on patient education in 17 diseases: period 2004–2014 (Pubmed).*

Pathologie	Progression des publications en éducation du patient (%)	Progression des publications par pathologie (%)
Drépanocytose	+100,00 %	+69,04 %
Lupus érythémateux disséminé	+77,78 %	+58,05 %
Psoriasis	+62,50 %	+145,79 %
Hémophilie	+44,44 %	+53,74 %
Apnée du sommeil	+44,00 %	+79,66 %
Rectocolite ulcéreuse	+43,75 %	+117,52 %
Hépatite chronique	+16,00 %	+76,04 %
Rhinite allergique	+14,29 %	+72,26 %
Migraine	+4,73 %	+17,79 %
Broncho-pneumopathie chronique obstructive	+3,94 %	+133,32 %
Insuffisance cardiaque	+2,06 %	+99,81 %
Insuffisance rénale chronique	+1,59 %	-1,03 %
SIDA	+1,54 %	-42,21 %
Dyslipidémie	+1,47 %	+12,46 %
Ischémie cardiaque	+1,44 %	+13,85 %
Obésité	+1,04 %	+204,98 %
Asthme	+0,69 %	+49,09 %

nous renseigne sur l'évolution des objets de la recherche et sur les méthodes d'étude utilisées pour apporter un niveau de preuve élevé.

Cette modalité de recherche se généralise en interrogeant la place de l'EP dans les maladies chroniques [6] mais aussi l'essor de la recherche dans d'autres disciplines, par exemple en santé publique [7].

Les données que nous apportons soulignent le « grand bond en avant » réalisé par les recherches sur l'éducation du patient, une pratique désormais indissociable de la prise en charge de la plupart des maladies chroniques dans les pays développés. Cet accroissement est parallèle à celui de la recherche sur les maladies chroniques.

Nos résultats concordent avec ceux que rapportent Yang Lu et coll. sur une recherche du même type réalisée sur la période 1999–2011 [6], bien que ces auteurs n'aient exploré que *PubMed* avec le descripteur « self-management ».

Ils relèvent, comme nous, que les USA sont plus gros contributeurs dans ce domaine.

Il aura donc fallu une quarantaine d'années avant que cette intervention thérapeutique non médicamenteuse parvienne au stade de légitimité scientifique. Ce délai peut s'expliquer par le fait de que rendre le patient sujet et non plus seulement objet de ses soins représente, sur le plan de la pratique médicale, un véritable bouleversement historique et épistémologique [8].

De nombreuses études de différents niveaux de preuve, ont donc été nécessaires pour démontrer le bien fondé de cette nouvelle conception du traitement. De fait, *PubMed* comptabilise sur la période 1970–2014 plus de cinq mille études randomisées contrôlées et près de 400 méta analyses consacrées à l'éducation du patient.

D'une façon générale, le nombre de publications sur l'EP stagne depuis 2011 (Fig. 1), ce qui est observable dans toutes les bases de données consultées. Plusieurs hypothèses peuvent être avancées : moindre besoin d'apporter la preuve de l'efficacité de l'EP, passage d'une recherche sur l'efficacité à une recherche sur l'efficience de l'EP avec une interrogation sur les méthodes de l'EP, hétérogénéité de l'appellation « éducation du patient » ? Ceci pourrait expliquer le fait que le ralentissement porte essentiellement sur les revues de littérature, tandis que le nombre d'études randomisées et de méta analyses progresse. Dans le même temps, le nombre recherches relevant de la « littérature grise » (mémoires, thèses, ouvrages) augmente, ce qui irait plutôt dans le sens d'un approfondissement de la réflexion sur le thème de l'EP et signifierait également « l'officialisation » du concept.

Cependant, ces constats ne trouvent pas à ce jour d'explication totalement satisfaisante. Ceci constitue sans doute une des limites de ce type de recherche bibliométrique. Des revues de littérature disciplinaires et pluridisciplinaires ainsi que des interviews de promoteurs de l'EP dans chaque discipline permettraient éventuellement de comprendre pourquoi les questionnements scientifiques sur l'EP se multiplient, se réduisent ou se réorientent.

5 Conclusion

L'accroissement considérable des maladies chroniques au cours des dernières décennies a rendu nécessaire la participation des patients à leur traitement et à la gestion de leur vie avec leur maladie. Pour cela, il a fallu les former. L'éducation du

patient s'est progressivement imposée comme une composante incontournable de la stratégie thérapeutique et du parcours de soin. Pour s'en convaincre, les cliniciens et chercheurs ont depuis quarante ans développé des recherches de différents types : revues de littérature, essais randomisés contrôlés, méta-analyses, dans différentes disciplines et maladies chroniques. Notre analyse bibliométrique de l'ensemble des publications repérables dans les principales bases de données montre que cet accroissement de la recherche sur l'EP constitue un véritable « bond en avant » qui a sans aucun doute contribué à légitimer scientifiquement cette pratique. L'analyse bibliométrique, bien qu'elle illustre l'amplitude de la recherche ne permet pas – c'est une de ses limites – d'expliquer le ralentissement relatif des études sur l'EP que l'on observe depuis 2011. D'autres recherches auprès d'experts des différentes disciplines permettraient éventuellement d'expliquer ces variations quantitatives.

Conflits d'intérêts. Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

Références

1. Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med* 1972; 286(26):1388-1391.
2. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Bandura A, Ritter P, *et al.* Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care* 1999; 37(1): 514.
3. World Health Organization. Therapeutic Patient Education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: World Health Organization, regional office for Europe; 1998, 90 p.
4. Albano MG, Deccache A, Godibile A, d'Ivernois J-F. Development of publications on patient education in chronic diseases from 1999 to 2009. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2009; 1(2):S101-S107.
5. De Andrade V. Comment utiliser PubMed pour les recherches bibliographiques en éducation thérapeutique du patient. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2014; 6(2):20201.
6. Lu Y, Li Z, Arthur D. Mapping publication status and exploring hotspots in a research field: chronic disease self-management. *J Adv Nurs* 2014; 70(8):1837-1844.
7. Clarke A, Gatineau M, Grimaud O, Royer-Devaux S, Wyn-Roberts N, Le Bis I, *et al.* A bibliometric overview of public health research in Europe. *Eur J Public Health* 2007; 17 Suppl 1:439.
8. Ivernois (d') J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. 4 éd. Paris : Maloine; 2011.