



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES

Analyse économique et organisationnelle

Rapport d'orientation

**Service Évaluation médico-économique
et santé publique**

SOMMAIRE

| | |
|--|-----------|
| INTRODUCTION..... | 5 |
| ÉLÉMENTS DE CONTEXTE : L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN FRANCE..... | 7 |
| I. LA DIVERSITÉ DES ACTEURS IMPLIQUÉS ET DES PROGRAMMES EXISTANTS..... | 7 |
| I.1. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EST DISPENSÉE EN SECTEUR HOSPITALIER ET EN VILLE. .7 | |
| I.2. LES PROGRAMMES DÉVELOPPÉS SONT TRÈS HÉTÉROGÈNES | 9 |
| II. PEU DE PATIENTS SONT ACTUELLEMENT CONCERNÉS PAR UNE ACTION STRUCTURÉE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE | 9 |
| III. UN FINANCEMENT NON ADAPTÉ AU DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE | 10 |
| IV. UNE VOLONTÉ INSTITUTIONNELLE DE DÉVELOPPER L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE | 11 |
| ENQUÊTE SUR LA PRATIQUE DE L'ETP EN SECTEUR AMBULATOIRE EN FRANCE : SYNTHÈSE DE 59 ENTRETIENS TELEPHONIQUES | 15 |
| I. UNE ORGANISATION HÉTÉROGÈNE DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE | 15 |
| I.1. LE CARACTÈRE ADAPTABLE DES PROGRAMMES | 16 |
| I.2. DES PROGRAMMES MULTIPROFESSIONNELS AVEC UNE IMPLICATION VARIABLE DES LIBÉRAUX | 17 |
| I.3. LE DÉROULEMENT DES PROGRAMMES | 17 |
| I.4. LE FORMAT DES SÉANCES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE | 18 |
| II. IMPLICATION ET RÉMUNÉRATION DES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX PAR TYPE DE PRESTATION | 18 |
| II.1. LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF..... | 18 |
| II.2. LA CONSULTATION DE SUIVI | 19 |
| II.3. LES SÉANCES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE | 19 |
| III. LE COÛT DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE..... | 24 |
| III.1. LE COÛT DES RESSOURCES PROFESSIONNELLES LIBÉRALES : QUELQUES EXEMPLES ... | 24 |
| III.2. LE COÛT DE PRISE EN CHARGE D'UN PATIENT DANS LES STRUCTURES DÉDIÉES À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE..... | 26 |
| ENQUÊTE SUR LA PRATIQUE DE L'ETP EN SECTEUR AMBULATOIRE EN FRANCE : SYNTHÈSE DE 5 MONOGRAPHIES | 27 |
| I. DESCRIPTION DES CINQ STRUCTURES VISITÉES | 27 |
| I.1. CARACTÉRISTIQUES ADMINISTRATIVES..... | 27 |
| I.2. LES PATIENTS RECRUTÉS | 28 |

| | |
|--|-----------|
| I.3. LE DYNAMISME VARIABLE DES STRUCTURES | 28 |
| II. LES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE..... | 29 |
| II.1. L'ACTIVITÉ D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE AU SEIN DU RÉSEAU..... | 29 |
| II.2. L'ORGANISATION DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE | 30 |
| III. LA PLACE DES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX..... | 32 |
| III.1. LA PLACE DES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX DANS LES PROGRAMMES | 32 |
| III.2. LES LIENS ENTRE LE RÉSEAU ET LES LIBÉRAUX | 34 |
| III.3. LA FORMATION DES LIBÉRAUX..... | 34 |
| IV. LA PARTICIPATION DES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX ET DES PATIENTS | 35 |
| IV.1. UNE PARTICIPATION DES MÉDECINS LIBÉRAUX MITIGÉE | 35 |
| IV.2. LA PARTICIPATION DES PATIENTS | 38 |
| V. FILE ACTIVE ET BUDGET | 39 |
| EVALUATIONS ÉCONOMIQUES ET MESURES D'IMPACT SUR LE RECOURS AUX SOINS. ANALYSE DE LA LITTÉRATURE. | 41 |
| I. L'ASTHME | 41 |
| II. LES BRONCHO-PNEUMOPATHIES CHRONIQUES OBSTRUCTIVES..... | 43 |
| III. LE DIABÈTE | 43 |
| IV. LA RHUMATOLOGIE | 45 |
| V. LA CARDIOLOGIE..... | 45 |
| VI. LIMITES ET ENSEIGNEMENTS DES ÉTUDES D'ÉVALUATION PUBLIÉES..... | 46 |
| VI.1. DES MÉTHODOLOGIES UNANIMEMENT CRITIQUÉES POUR LEUR FAIBLE QUALITÉ | 46 |
| VI.2. ENSEIGNEMENTS ET INCERTITUDES | 47 |
| ANALYSE DES CONDITIONS FINANCIÈRES ET ORGANISATIONNELLES DU DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN FRANCE..... | 51 |
| I. LE LIEN ENTRE FINANCEMENT ET RÉGULATION : ENSEIGNEMENTS DE L'ÉTRANGER | 51 |
| I.1. LE FINANCEMENT DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE À L'ÉTRANGER : LES EXEMPLES DE L'ANGLETERRE, DES ÉTATS-UNIS ET DE L'ALLEMAGNE..... | 51 |
| I.2. DES RÉGLEMENTATIONS ASSURANT LA QUALITÉ DE LA DÉMARCHE | 55 |
| II. MISE EN PRATIQUE : PROBLÉMATIQUE FRANÇAISE..... | 59 |
| II.1. AXES DE RÉFLEXION ORGANISATIONNELS..... | 59 |
| II.2. LES PROGRAMMES..... | 68 |
| II.3. LA PROMOTION D'UNE DÉMARCHE QUALITÉ DANS L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE | 71 |
| III. CONCLUSION | 73 |

| | |
|---|-----------|
| ANNEXE I : LA METHODE..... | 74 |
| ANNEXE II : LISTE DES ABRÉVIATIONS | 81 |
| ANNEXE III : LISTE DES TABLEAUX ET GRAPHIQUES | 83 |
| ANNEXE IV : MODÉLISATION DE LA PRISE EN CHARGE DANS LES STRUCTURES VISITÉES..... | 84 |
| ANNEXE IV : BIBLIOGRAPHIE..... | 89 |

INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) n'est pas une discipline bioclinique classique. C'est une pratique et un domaine scientifique jeune, évolutif, aux confins de la médecine, des sciences de l'éducation, de la pédagogie de la santé, et plus largement des sciences humaines et sociales (pédagogie, psychologie de la santé, sociologie, anthropologie, etc.).

De plus en plus, les professionnels de santé et leurs instances (sociétés savantes, collèges, etc.), les patients, leurs proches et leurs associations, ainsi que les institutionnels (ministère de la santé, caisses d'assurance maladie) souhaitent à la fois, un développement ou une pérennisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en tant qu'élément indispensable de la prise en charge d'une maladie chronique, la définition des bonnes pratiques, une prise en charge financière, et dans le même temps une évaluation en termes d'efficacité et d'efficience.

Tout cela concourt à la nécessité d'apporter des réponses sur ces différents points aux acteurs concernés par l'ETP. C'est pourquoi la demande initiale de la Caisse nationale assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), d'élaboration de recommandations concernant l'ETP, a donné lieu à des travaux complémentaires, dont une analyse des conditions organisationnelles et financières du développement de l'éducation thérapeutique en France.

L'analyse des conditions dans lesquelles l'éducation thérapeutique est actuellement proposée montre que l'offre est diversifiée mais peu coordonnée, que les programmes développés sont hétérogènes et ne suivent pas systématiquement les étapes identifiées d'un programme de qualité, et que le financement n'est pas adapté. Il semble que seule une faible proportion de patients atteints d'une maladie chronique a effectivement accès à une ETP. Parallèlement, on observe une volonté institutionnelle forte de développer une démarche d'ETP de qualité, adaptée à la problématique des maladies chroniques.

La HAS a souhaité compléter cet état des lieux par une enquête dont l'objectif est une description des modalités organisationnelles et financières de l'éducation thérapeutique dans le secteur des soins de ville. En effet, ce secteur n'avait jusqu'à lors fait l'objet d'aucune étude spécifique, au contraire du secteur hospitalier. Plus exactement, l'enquête est centrée sur les structures mobilisant des professionnels libéraux non hospitaliers. Elle comporte une enquête téléphonique sur la base d'un questionnaire semi-directif et l'étude monographique de cinq actions.

L'enquête téléphonique, qui porte sur 59 structures, a pour objectifs : de mieux cerner le champ d'intervention et le type de programmes mis en œuvre par des structures ancrées dans le secteur ambulatoire ; de mesurer l'implication des professionnels de santé libéraux dans des programmes structurés d'éducation thérapeutique et d'appréhender les différents modes de rémunération de ces professionnels.

Afin de mieux observer les dynamiques en jeu dans la mise en place de tels programmes dans le secteur ambulatoire, il était intéressant d'approfondir l'analyse sur un petit nombre de structures. Nous avons ciblé cinq structures pour lesquelles l'éducation thérapeutique est le principal levier d'action, en fonction de leur capacité à produire des informations qualitatives et quantitatives sur leur activité.

Le présent rapport offre une synthèse des observations recueillies¹. Les deux études descriptives confirment la grande hétérogénéité des programmes mis en place et montrent également une forte variabilité des rémunérations des professionnels libéraux impliqués. L'analyse monographique permet de préciser le rôle des professionnels libéraux dans ces programmes, ainsi que leur degré d'implication réelle, qui apparaît limité concernant un grand nombre de médecins traitants. Elle montre également que la participation des patients ne va pas de soi et qu'elle dépend de la conception du programme (format, contenu, etc.).

Ce volet empirique est enrichi par une estimation de l'impact attendu de l'ETP en termes médico-économiques, au travers d'une analyse exhaustive des études économiques ou des essais cliniques étudiant l'impact sur le recours aux soins. L'objectif de cette analyse de la littérature est de documenter l'hypothèse selon laquelle l'éducation thérapeutique, en renforçant les capacités d'adaptation à la maladie par la mise en œuvre de compétences et de processus adéquats, permettrait : d'une part, de réduire à court ou moyen terme le recours aux soins lié à la prise en charge ordinaire de la maladie ; d'autre part, de limiter ou de retarder les incidents et complications liés à la maladie, avec pour conséquence une réduction à long terme des recours associés.

La démonstration de l'efficacité de l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire d'un rapport satisfaisant entre les résultats de l'action et les coûts générés, n'est pas aisée, malgré la multitude d'études sur le sujet. En particulier, il est extrêmement difficile d'estimer le bénéfice médical et économique potentiel produit par une démarche d'éducation thérapeutique.

Plusieurs raisons peuvent expliquer cela. En premier lieu, les études portent sur des expériences généralement locales, avec un programme et des modalités d'évaluation différents d'un lieu à l'autre. Cette diversité a pour conséquence des résultats difficilement synthétisables, par exemple dans des méta-analyses statistiques. Ceci est particulièrement vrai concernant les critères de qualité de vie et de coût. En second lieu, les qualités méthodologiques des études sont souvent faibles : échantillon de petite taille, suivi des patients à court terme, pas d'analyse des perdus de vue, etc.

Malgré ces limites, les études médico-économiques mettent en évidence le caractère incertain de l'impact que l'on peut attendre d'un programme d'ETP en fonction de facteurs tels que : le format du programme, son degré d'intégration dans la prise en charge du patient, ou l'implication des professionnels et des patients. L'hétérogénéité des pratiques observées dans les différentes études descriptives disponibles, tant à l'hôpital qu'en secteur ambulatoire, ne favorise pas le développement d'une ETP efficace et efficiente.

L'ensemble de ces éléments permet de conclure qu'une stratégie de développement de l'éducation thérapeutique est nécessaire, tant sur les aspects organisationnels que financiers. A ce titre, les expériences menées en Allemagne, aux Etats-Unis et en Angleterre, constituent des illustrations intéressantes.

Dans cette perspective d'un développement structuré de l'ETP, des pistes de réflexion sont proposées, concernant l'organisation de l'offre de soins (structures et professionnels impliqués) et le ciblage de programmes d'éducation thérapeutique (population cible et format), pour conclure sur la nécessité de promouvoir une démarche qualité dans l'éducation thérapeutique.

¹ La méthodologie utilisée et l'exhaustivité des données recueillies dans le cadre des études descriptives et de l'analyse critique de la littérature sont disponibles dans le document de travail accessible sur le site www.has-sante.fr.

ÉLÉMENTS DE CONTEXTE : L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN FRANCE

L'analyse du contexte français fait apparaître qu'une faible proportion de patients atteints d'une maladie chronique a réellement accès à l'offre d'éducation thérapeutique et que cet accès est très hétérogène, tant sur le plan de la qualité des programmes que de leur répartition sur le territoire. Cependant, le développement de l'éducation thérapeutique fait actuellement l'objet d'une volonté institutionnelle affirmée.

I. LA DIVERSITÉ DES ACTEURS IMPLIQUÉS ET DES PROGRAMMES EXISTANTS

I.1. L'éducation thérapeutique est dispensée en secteur hospitalier et en ville.

En ville, l'éducation thérapeutique s'est principalement développée à partir du tissu associatif soignant ou patient (maisons du diabète², réseaux, associations de patients) ou à partir du secteur privé (industrie pharmaceutique) (1).

L'offre en ville semble *de facto* principalement relever des réseaux de santé, avec deux domaines principaux : le diabète et l'asthme. Cette domination des réseaux est assez logique compte tenu des possibilités de financement limitées dans le secteur ambulatoire (cf. ci-dessous).

Concernant les structures hospitalières, une enquête a été réalisée en novembre 2006 par la DHOS/MT2A auprès des quelques 600 établissements MCO, afin d'identifier plus précisément les lieux de réalisation des activités d'ETP à l'hôpital, les thèmes et les moyens en personnels engagés (enquête non publiée). On compte 621 structures pour les 239 établissements qui ont répondu avoir mis en place une action d'éducation thérapeutique (Tableau 1).

² Les maisons du diabète sont des associations loi 1901, structures situées en ville, elles fonctionnent comme centres d'accueil et d'information et centres d'éducation et de formation. Ce sont des structures paramédicales qui reposent principalement sur des intervenants infirmiers et diététiciens. Leur financement n'est pas défini dans des conditions pérennes et peut varier d'une maison à l'autre (CPAM, Conseil général, Mairie, dons de particuliers, etc.).

Tableau 1. Éducation thérapeutique à l'hôpital.

| Activité | Nombre d'équipes déclarées | Nombre d'établissements répondants |
|--|----------------------------|------------------------------------|
| Diabète | 199 | 179 |
| Asthme | 89 | 84 |
| Pathologies cardio-vasculaires | 99 | 88 |
| BPCO | 40 | 39 |
| Obésité | 61 | 60 |
| Insuffisance rénale, hors éducation à la dialyse | 40 | 39 |
| Stomathérapie | 93 | 95 |

Source : DHOS/MT2A, novembre 2007 (enquête non publiée)

La mission T2A précise que la structuration des actions d'éducation thérapeutique à l'hôpital se fait selon quatre modalités principales :

- des séjours hospitaliers ayant pour objet premier l'éducation du patient ;
- des programmes d'éducation intervenant dans le cadre d'un séjour ou en dehors de tout séjour sous forme de consultations ou séances (séances individuelles ou collectives, consultations médicales ou infirmières, etc.) ;
- des plates-formes structurées dédiées à l'éducation du patient et ayant vocation à fédérer de manière transversale les actions au sein de l'établissement (ex : équipes mobiles pluridisciplinaires) ;
- des structures ville-hôpital (réseaux, associations).

En 2005, quatre URCAM ont réalisé une enquête descriptive de l'offre ambulatoire et hospitalière en éducation thérapeutique dans leur région : Bourgogne, Champagne Ardenne, Rhône Alpes, Franche-Comté (2). Malheureusement, l'enquête souffre d'un taux de non réponse trop élevé pour pouvoir réellement être considérée comme une étude de recensement³. Sur les structures enquêtées (structures hospitalières publiques et privées, cabinets libéraux, réseaux de santé, maisons médicales pluridisciplinaires, associations de patients, associations de santé, centres d'exams de santé), 46 % déclarent réaliser une action d'éducation thérapeutique en Bourgogne, 21 % en Champagne Ardenne, 40 % des structures hospitalières et 13 % des structures ambulatoires en Rhône-Alpes.

La répartition des structures ayant répondu à l'enquête marque une forte représentativité du secteur hospitalier puisqu'il concerne 78 % des structures déclarant avoir une action structurée d'éducation thérapeutique. Outre le biais de réponse évident, cette forte présence du secteur hospitalier peut s'expliquer par une plus grande facilité à organiser l'éducation thérapeutique en milieu fermé et à financer une action structurée d'éducation thérapeutique.

³ Les taux de non réponse sont de 46 % en Bourgogne, 69 % en Champagne Ardenne, 58 % en secteur hospitalier et 76 % en secteur ambulatoire en Rhône Alpes, information non disponible en Franche-Comté.

I.2. Les programmes développés sont très hétérogènes

Toutes les enquêtes récentes réalisées en ville ou en milieu hospitalier (2-5) relèvent l'hétérogénéité des programmes mis en place, y compris pour des pathologies qui ont fait l'objet de travaux de recommandation de bonne pratique ou de standardisation des programmes (asthme, diabète).

Elles montrent une grande diversité dans l'organisation des programmes en termes de format (format des séances, durée des séances, durée du programme), de population cible, de professionnels impliqués, de coordination, de supports, etc. Ce constat n'est pas en soi surprenant car la littérature scientifique ne permet pas de définir des référentiels organisationnels qui permettraient de standardiser le format des sessions d'éducation en fonction d'une population cible. Il n'en est pas moins inquiétant compte tenu du manque d'évaluation de la qualité de l'éducation thérapeutique en France (6).

Il est par exemple problématique de constater que le déroulement des programmes n'est pas homogène d'une action à l'autre, alors que les grandes étapes qui structurent un programme d'ETP semblent aujourd'hui faire l'objet d'un consensus fort, à savoir : le diagnostic éducatif, la négociation d'objectifs personnalisés avec le patient, la mise en œuvre d'une démarche éducative adaptée et l'évaluation des acquis du patient au terme de la session d'éducation (7).

L'enquête URCAM révèle que seuls 35 % des programmes recensés sur trois régions (Bourgogne, Champagne Ardenne, Rhône Alpes en ambulatoire uniquement) suivent l'intégralité des quatre étapes suivantes : le diagnostic éducatif, la mise en œuvre de séances d'éducation adaptées, l'évaluation des acquis du patient et le suivi éducatif (2).

II. PEU DE PATIENTS SONT ACTUELLEMENT CONCERNÉS PAR UNE ACTION STRUCTURÉE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Il est impossible de se faire une idée précise de la file active actuelle des patients atteints d'une pathologie chronique qui ont accès à une action structurée d'éducation thérapeutique, mais la taille des files actives déclarées dans les enquêtes laissent peu de doute sur la capacité actuelle du système à prendre en charge l'ensemble des patients atteints d'une maladie chronique.

Dans l'enquête de la HAS auprès des structures ambulatoires, qui sera présentée dans la partie suivante, la moitié des structures interrogées déclarent une file active inférieure ou égale à 100 patients par an, sachant que 80 % des structures avec une file active supérieure à 100 patients sont concentrées dans le domaine du diabète. L'enquête DHOS auprès des établissements de santé indique des médianes de 258 patients vus au moins une fois en 2005 pour le diabète, 184 pour l'obésité, 110 pour l'asthme et 60 pour les BPCO, 167 pour les pathologies cardiovasculaires.

Dans le cadre de l'enquête URCAM précédemment citée (2), il a été possible de rapporter les données relatives au nombre de patients pris en charge annuellement par les structures ayant accepté de répondre à l'enquête aux données de prévalence disponibles pour deux régions (Bourgogne, Champagne Ardenne). Compte tenu des files actives déclarées :

- la proportion de patients pouvant bénéficier d'une éducation thérapeutique sur le diabète serait de 9 % en Bourgogne et de 6 % en Champagne Ardenne ;
- la proportion de patients pouvant bénéficier d'une éducation thérapeutique sur l'asthme serait de 0,2 pour 1000 en Bourgogne et de 1,2 pour 1000 en Champagne Ardenne ;
- la proportion de patients pouvant bénéficier d'une éducation thérapeutique sur l'obésité serait de 5 pour 1000 en Bourgogne et de 9 pour 1000 en Champagne-Ardenne.

Le manque de fiabilité des données (en particulier concernant les files actives) et le caractère approximatif des calculs (extrapolation de la file active moyenne à l'ensemble des structures ayant déclaré réaliser de l'ETP, fort taux de non réponse) n'autorisent pas à retenir ces chiffres en tant que tels. Cependant, l'ampleur du décalage observé entre l'offre de soins et la prévalence des patients atteints de maladie chronique ne peut être ignorée.

L'IGAS soupçonne que le contexte actuel (capacité limitée, émiettement des structures, pas d'évaluation de la qualité) conduit à ce que les actions concrètes prises sur le terrain ne concernent qu'un nombre restreint de personnes, souvent celles qui sont d'ores et déjà les plus averties (6).

Globalement, l'éducation thérapeutique apparaît actuellement comme une démarche tout à fait marginale dans le processus de soins.

III. UN FINANCEMENT NON ADAPTÉ AU DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'éducation thérapeutique ne fait pas actuellement l'objet d'un financement identifié, qu'elle soit réalisée à l'hôpital ou en ambulatoire.

A l'hôpital, plusieurs supports de financement sont possibles.

- La prévention et l'éducation thérapeutique constituent une mission d'intérêt général (MIG). En 2005, cette ligne budgétaire a été réévaluée dans des proportions importantes par les ARH : de 43 millions en début de campagne 2005 à 60 millions fin 2005 (en dépenses assurance maladie). Il y a donc un fort mouvement de reconnaissance dans les régions de ces activités.
- Des consultations externes peuvent être naturellement facturées. Selon la DHOS/MT2A, certains établissements choisissent de facturer des GHS d'hôpitaux de jour, du fait de la durée des séances et du nombre d'intervenants. Ainsi, selon l'enquête réalisée fin 2006 par la DHOS/MT2A, 43 % des équipes qui proposent de l'ETP dans le domaine du diabète déclarent réaliser des séances en hôpital de jour (enquête non publiée). Cette utilisation, au demeurant disparate entre établissements et selon les pathologies, de la CM 24 pour des séances d'éducation va à l'encontre des textes récents sur les activités « frontières » entre activité ambulatoire et activité d'hospitalisation, et est en voie de disparation.
- Des GHS d'hospitalisation de semaine, pour le diabète notamment.

En ville, il existe théoriquement plusieurs possibilités de financement.

- Le FNPEIS (Fond National de Prévention, d'Education et d'Information Sanitaire). Créé par la loi du 5 janvier 1988 relative à la Sécurité Sociale et géré par l'Assurance Maladie (régime général), le FNPEIS est destiné à financer toute action de prévention, d'éducation et d'information sanitaires propre à améliorer l'état de santé général de la population.
- Le FAQSV (Fond d'Amélioration de la Qualité des Soins de ville) finance des projets⁴ visant à améliorer la qualité et la coordination des soins (décret du 12 novembre 1999). Un financement au titre du FAQSV peut concerner des actions d'évaluation ou d'amélioration des pratiques professionnelles (référentiels, études, recommandations de bonnes pratiques...), des dépenses d'équipement (outils de partage de l'information, systèmes d'aide au diagnostic...), des actions de coordination, de prévention ou d'éducation thérapeutique.
- La DNDR (Dotation Nationale de Développement des Réseaux). Financement spécifique créé par la loi du 4 mars 2002 modernisant le système de santé et les décrets des 25 octobre et 17 décembre 2002,

Dans la réalité, le FNPEIS est peu mobilisé pour financer des programmes d'éducation thérapeutique. Par ailleurs, compte-tenu des dispositions de la Loi de financement de la Sécurité Sociale 2006 mettant à la charge du FAQSV national le financement du dossier médical partagé (92,5 millions) et l'évaluation des pratiques professionnelles (11 millions), les dotations régionales sont considérablement réduites. Ceci explique probablement le rôle joué par les réseaux dans le développement d'actions d'éducation thérapeutique en ambulatoire, dans la mesure où le financement par la DNDR semble être le plus évident en pratique.

En 2003, une enquête réalisée par l'Observatoire des dérogations tarifaires sur les prestations dérogatoires demandées dans le cadre d'un financement DNDR a montré l'extrême hétérogénéité des rémunérations proposées pour l'éducation thérapeutique au sein des réseaux (8). L'observatoire proposait une fourchette de rémunération pour toutes les prestations dérogatoires⁵ comprise entre 25 et 35 euros de l'heure pour les auxiliaires médicaux et comprise entre 60 et 81 euros pour les médecins généralistes et spécialistes.

IV. UNE VOLONTÉ INSTITUTIONNELLE DE DÉVELOPPER L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

De nombreuses initiatives témoignent, depuis la fin des années 90, de la volonté institutionnelle de développer l'éducation thérapeutique en France.

⁴ Le financement est attribué exclusivement à des professionnels de santé libéraux, à des regroupements de professionnels libéraux (exerçant hors du secteur hospitalier), ou à des centres de santé.

⁵ Cette fourchette n'est donc pas définie spécifiquement pour l'éducation thérapeutique mais concerne également les autres prestations dérogatoires possibles telles que : les soins de podologie, les bilans d'entrée ou annuel dans le réseau, l'établissement d'un plan de soin sans équivalent dans la NGAP, la participation à une réunion de concertation multidisciplinaire, etc.

En 2001, le Plan national d'éducation pour la santé (9) inscrit que « tous les patients dont l'état de santé le nécessite doivent pouvoir accéder à un programme structuré d'éducation thérapeutique ». La valorisation de l'éducation thérapeutique constitue un des trois axes développés dans le plan à partir des orientations suivantes : formation systématique des professionnels de la santé à l'éducation thérapeutique et financement de l'éducation thérapeutique en ville et à l'hôpital. Le plan prévoyait de rendre systématique, dans les deux ans, la possibilité d'accéder à une éducation thérapeutique pour les adultes diabétiques et les enfants ou adolescents asthmatiques.

Le développement de l'éducation thérapeutique est un objectif prioritaire annoncé dans les programmes nationaux d'actions, de prévention et de prise en charge des maladies chroniques, élaborés en 2001 :

- Diabète ;

Le programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 (2002-2005) inscrit comme objectif d'aider les diabétiques à être acteurs de leur santé, ce qui implique de développer l'éducation thérapeutique de groupe en ambulatoire, à l'hôpital et en ville, en commençant dans les réseaux diabète (10). Les mesures inscrites dans le plan sont : l'attribution de moyens en personnels pour les services qui souhaitent développer une ETP collective pour les patients suivis en ambulatoire (coût prévisionnel : 8MF) et le financement de réseaux diabète pour l'organisation d'actions d'éducation thérapeutique collective (coût prévisionnel : 20 MF).

- Maladies cardiovasculaires ;

- Asthme ;

Le Programme d'actions, de prévention et de prise en charge de l'asthme (2002-2005) inscrit dans ses 5 axes prioritaires le développement de l'éducation thérapeutique avec trois objectifs : renforcer l'offre sur le plan quantitatif et qualitatif, favoriser la formation des professionnels de santé et initier des travaux de recherche clinique (11). Les mesures inscrites dans le plan sont : l'attribution de moyens en personnels pour les services qui souhaitent développer une ETP structurée pour les asthmatiques et financement de l'ETP dans le cadre des réseaux, l'élaboration par l'ANAES de recommandations de bonnes pratiques pour les enfants asthmatiques (12) et l'adaptation des recommandations de bonnes pratiques aux patients asthmatiques (13) (coût prévisionnel : 959 000 euros).

En 2002, la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), le pôle d'expertise et de référence national des nomenclatures de santé (PERNNS) et la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) publient un travail qui précise le format et le contenu de l'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète (14).

La même année, une circulaire de la DHOS/DGS⁶ lance un appel à projets auprès des établissements hospitaliers portant sur l'éducation thérapeutique dans l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires. Cette circulaire énonce que « le développement de l'éducation thérapeutique constitue un axe stratégique fort de la politique gouvernementale ».

⁶ Circulaire DHOS/DGS n°2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires

Plus récemment, l'Assurance maladie a réaffirmé son intérêt pour l'éducation thérapeutique. En juin 2005, le conseil de la CNAMTS a adopté un document précisant les orientations de l'Assurance maladie en matière de gestion du risque, dont la cinquième orientation concerne le développement de l'ETP : « L'Assurance maladie doit promouvoir l'éducation thérapeutique ». Les moyens envisagés de ce développement sont : l'information du public et des patients, l'incitation des professionnels à se former, la promotion de l'organisation de structures d'éducation thérapeutique au niveau des établissements de santé et au niveau des réseaux de santé notamment, la valorisation de cette activité pour les professionnels de santé. Cette position a été réaffirmée par le conseil de la CNAMTS en septembre 2005 dans sa note d'orientation sur la prévention avec la nécessité de développer l'accompagnement des pathologies lourdes en favorisant une offre d'éducation thérapeutique, ciblée dans un premier temps sur 5 pathologies (asthme, diabète, pathologies cardio-vasculaires, insuffisance rénale, obésité).

La MSA (Mutualité Sociale Agricole) a également affirmé sa volonté de favoriser le développement de l'éducation thérapeutique : « Parmi les progrès attendus dans la prise en charge de ces affections chroniques fréquentes [affections cardiovasculaires et diabète], l'éducation thérapeutique (...) aura assurément une place prépondérante. Sa promotion doit être favorisée par l'Assurance maladie »⁷. En 2004/2005, elle a expérimenté un programme d'éducation thérapeutique pour les patients de moins de 75 ans atteints d'insuffisance cardiaque ou souffrant d'une maladie coronaire. En 2006, elle décide de généraliser son programme d'éducation thérapeutique auprès de ses assurés de moins de 75 ans, souffrant d'hypertension artérielle, d'insuffisance cardiaque ou d'une maladie coronaire.

Outre son travail de recommandation de pratiques professionnelles (par exemple, dans le domaine de l'asthme (12,13)), la Haute Autorité de Santé est chargée, dans le cadre de ses nouvelles missions, d'élaborer des recommandations concernant les affections de longue durée (ALD) pour une meilleure définition du contenu de la prise en charge et du suivi des patients bénéficiant de l'exonération du ticket modérateur. Ces référentiels, dont deux ont été publiés en juin 2006 (Diabète de type 1 et de type 2 et Hépatite C), intègrent de manière explicite l'éducation thérapeutique dans la stratégie de prise en charge.

Enfin, plusieurs travaux de définition de la politique de santé publique, actuellement en cours, viennent confirmer la volonté ministérielle de soutenir le développement de l'éducation thérapeutique.

Le développement de l'éducation à la santé et de l'éducation thérapeutique est une des recommandations du rapport préparatoire des Etats généraux de la prévention (15). Le communiqué de presse du Ministère de la Santé (16) précise que « des séances d'éducation thérapeutique seront proposées aux malades pour leur offrir un meilleur confort de vie et permettre de mieux prévenir les complications des maladies chroniques ». Ces deux modalités d'éducation constituent le moyen privilégié pour renforcer le rôle des professionnels de santé en tant qu'intervenants de la prévention (mesures 8 et 9). Concrètement, cela devrait se traduire par une action sur la formation des professionnels de santé à l'éducation à la santé et à l'éducation thérapeutique (calendrier 2007-2012 ; financement INPES à hauteur de 0,2 M€ en 2007 et 1,2 M€ sur 5 ans) et par des actions de développement de l'ETP (calendrier 2007-2008,

⁷ MSA. Programme expérimental d'éducation thérapeutique. Méthodologie de projet. Janvier 2006 (document non publié).

financement PLFSS pour le volet hospitalier de 2,3 M€ en 2007 et 25 M€ sur 2007-2011 ; DNDR, FAQSV et Centres d'examens de santé pour le volet ville, montant à définir).

Enfin, l'éducation thérapeutique fait l'objet de plusieurs mesures dans le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (16)⁸. Il prévoit :

- ✓ de créer un portail internet sur les maladies chroniques, avec un volet « éducation » pour faire connaître l'offre d'éducation du patient sur un territoire de santé (mesure n°2) ;
- ✓ d'intégrer l'ETP à la formation médicale (mesure n°4) ;
- ✓ de rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville (mesure n°5) ;
- ✓ de mettre des outils d'éducation thérapeutique à la disposition des médecins traitant (mesure n°6).

⁸ Ministère de la santé et des solidarités (2007) Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Avril 2007.

ENQUÊTE SUR LA PRATIQUE DE L'ETP EN SECTEUR AMBULATOIRE EN FRANCE : SYNTHÈSE DE 59 ENTRETIENS TELEPHONIQUES

La HAS a souhaité compléter cet état des lieux par une enquête dont l'objectif est une description des modalités organisationnelles et financières de l'éducation thérapeutique dans le secteur des soins de ville. En effet, ce secteur n'avait jusqu'à lors fait l'objet d'aucune étude spécifique, au contraire du secteur hospitalier. Plus exactement, l'enquête est centrée sur les structures mobilisant des professionnels libéraux non hospitaliers.

L'enquête a été réalisée auprès de 59 structures ayant mis en place une ou plusieurs actions d'éducation thérapeutique dans le secteur ambulatoire, avec la participation de professionnels de santé libéraux.

Compte tenu des modalités retenues pour cette enquête, décrites dans l'annexe 1 de ce document, l'échantillon de ces 59 structures n'est pas représentatif. On note ainsi une sur-représentation des structures prenant en charge le diabète, la sur-représentation de certaines régions ainsi que la sur-représentation des structures de type réseaux. Ces éléments doivent être pris en considération dans la lecture des résultats.

Les paragraphes ci-dessous proposent une synthèse des principales observations issues de cette enquête. Les résultats complets, détaillés par pathologie, seront disponibles dans un document de travail à paraître⁹.

I. UNE ORGANISATION HÉTÉROGÈNE DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Les structures enquêtées au titre des actions d'éducation thérapeutique qu'elles mettent en place ont été choisies sur des critères d'inclusion stricts concernant les objectifs des actions concernées. Les actions d'éducation thérapeutique présentées et analysées dans ce rapport présentent donc une certaine homogénéité dans leurs objectifs.

Les résultats de l'enquête réalisée en 2005, en secteur de ville et hospitalier, par les URCAM de quatre régions (Bourgogne, Champagne Ardenne, Franche-Comté, Rhône Alpes) sont intéressants sur ce point car l'enquête ne discriminait pas les programmes sur leurs objectifs déclarés, ce qui apporte une vision plus proche des axes de travail privilégiés par les acteurs de terrain (2). L'enquête montre ainsi que les objectifs prioritaires poursuivis concernent principalement les aspects pratiques de la pathologie (connaissance de la maladie, « savoirs-faire » pratiques, connaissance des traitements), alors que les aspects liés à la motivation et à la représentation du patient sur sa maladie sont moins fréquemment cités.

⁹ HAS (2007) L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Enquêtes descriptives : les modalités de l'éducation thérapeutique dans le secteur des soins de ville. Document de travail, à paraître.

La variété des programmes proposés aux patients est considérable. Les actions font intervenir un nombre de professionnels variable, dont les qualifications sont différentes, qui interviennent seuls ou en binôme (mono ou pluri professionnel), sur une durée variable et avec un contenu de prestation différent. Le formidable fourmillement d'idées qui a prévalu dans le développement des actions d'ETP se traduit aujourd'hui sur le terrain par une certaine complexité.

I.1. Le caractère adaptable des programmes

La majorité des programmes de cet échantillon propose moins de 10 séances d'ETP aux patients (41 structures sur les 59).

Deux modèles de programme sont mis en place dans une proportion similaire : des programmes fixes (20 structures) et des programmes semi-adaptables¹⁰ (26 structures).

Tableau 2. Détail du format des programmes des structures enquêtées.

| | Programmes de plus de 10 séances | Programmes de moins de 10 séances | Nsp | Total |
|----------------------------|----------------------------------|-----------------------------------|-----|-------|
| Programmes fixes | 4 | 16 | 0 | 20 |
| Programmes semi-adaptables | 10 | 16 | 0 | 26 |
| Programmes adaptables | 3 | 9 | 1 | 13 |
| Total | 17 | 41 | 1 | 59 |

Les programmes entièrement adaptables ne concernent qu'une minorité de structures (13 structures). Ces structures proposent plutôt des programmes de moins de 10 séances (9/13). Les pathologies qui font l'objet de tels programmes sont l'asthme, la cancérologie, la sclérose en plaques, le sevrage tabagique et la cardiologie. Toutes les séances sont individuelles.

Au sein des 20 programmes fixes, on retrouve également des programmes inférieurs à 10 séances (16 structures/20). Le diabète, absent des programmes adaptables, concerne ici 14 structures. Les programmes sont principalement organisés autour de séances collectives, dont le nombre est variable.

Parmi les 26 programmes semi-adaptables, la répartition entre programmes de moins de 10 séances (16 structures) et programmes de plus de 10 séances (10 structures) est plus homogène. La majorité des programmes est organisée autour d'un tronc commun sous forme de séances collectives puis de séances individuelles organisées en fonction des besoins des patients (15 structures). Onze structures ont mis en place des parcours avec options.

¹⁰ C'est-à-dire comprenant des séances définies et organisées en fonction du diagnostic éducatif ou des besoins du patient.

I.2. Des programmes multiprofessionnels avec une implication variable des libéraux

Plus de 80 % des 59 programmes sont multiprofessionnels.

La participation des professionnels de santé libéraux est extrêmement variable d'une structure à l'autre. La plupart des 59 structures (28 actions ; 47,5 %) compte au maximum 10 professionnels de santé libéraux impliqués. Elles sont 19, soit plus de 32 %, à compter entre 11 et 50 professionnels de santé libéraux. Au-delà, 9 structures font appel à plus de 50 professionnels de santé libéraux.

Dans cet échantillon, il apparaît que les professionnels de santé libéraux interviennent le plus souvent aux côtés ou en complément de salariés de la structure, lors des sessions d'éducation thérapeutique (31 structures). Mais, 22 structures (37 %) soulignent qu'elles font intervenir principalement, voire exclusivement, des professionnels de santé libéraux pour l'éducation thérapeutique des patients.

I.3. Le déroulement des programmes

— *Le diagnostic éducatif*

Le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche d'ETP. Il permet d'appréhender différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes et son projet dans le but de proposer un programme d'ETP personnalisé et une planification des séances d'ETP, et d'en convenir avec lui (7).

Le diagnostic éducatif est réalisé dans 59 % des structures enquêtées (35 sur 59 structures enquêtées), toutes pathologies confondues. Ce chiffre est légèrement inférieur aux taux observés dans l'enquête réalisée par les URCAM (2) de quatre régions auprès de structures hospitalières et de ville : 60 % en Bourgogne, 64 % en Champagne Ardenne, 76 % en Rhône Alpes (secteur ambulatoire uniquement). Quoi qu'il en soit, ces deux enquêtes montrent que le diagnostic éducatif est encore imparfaitement intégré à la démarche éducative.

Il est réalisé lors d'une consultation individuelle dans 33 de ces 35 structures. L'enquête n'a pas permis de connaître précisément ce qui est réalisé lors de cette consultation.

— *L'évaluation des acquis du patient et le suivi*

La moitié des programmes ont mis en place une évaluation des acquis du patient (32 sur 59). L'enquête URCAM précédemment citée (2) présente de nouveau des taux plus élevés de réalisation d'une évaluation des acquis du patient avec 72 % des programmes en Bourgogne, 64 % en Champagne Ardenne, 76 % en Rhône Alpes (secteur de ville uniquement).

La moitié des programmes ont mis en place une action de suivi (29 sur 59).

I.4. Le format des séances d'éducation thérapeutique

— *Format et durée*

Sur les 59 structures enquêtées, 42 structures mettent en place des séances collectives. Les durées de ces séances collectives s'échelonnent de 20 minutes (une structure) à la journée (2 structures). Si l'on fait abstraction ces deux bornes, les durées s'échelonnent de 1 heure 30 à 4 heures. Au sein des 42 structures qui mettent en place des séances collectives, la moitié organise des séances qui durent 1h30 (21 structures).

40 structures proposent des séances d'ETP individuelles. Les durées observées s'échelonnent de 15 minutes (une structure) à 2 ou 3 heures (2 structures). Si on retire les structures qui proposent les durées la plus basse et la plus élevée, la dispersion reste importante puisque les durées des séances vont de 20 minutes à 1 heure 30.

— *L'animation*

L'animation des séances est assez variée d'une structure à une autre. Sur les 59 structures enquêtées, 22 structures ont indiqué que leurs séances collectives étaient animées par un intervenant unique. A l'inverse, 12 structures ont déclaré que ce sont des binômes (mono ou pluri professionnels) qui animent les sessions. L'information n'est pas disponible ou non pertinente (séances individuelles uniquement) pour 24 structures.

II. IMPLICATION ET RÉMUNÉRATION DES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX PAR TYPE DE PRESTATION

II.1. Le diagnostic éducatif

Dans 54 % des cas, le diagnostic éducatif est réalisé par des professionnels paramédicaux (19 sur 35). Il s'agit alors uniquement d'infirmières et de diététiciennes¹¹ (respectivement 9 citations et 2 citations). La qualification du professionnel de santé paramédical qui réalise le diagnostic est inconnu dans 9 cas.

Ce sont souvent des professionnels salariés par les structures elles-mêmes qui font ce travail. C'est le cas dans 10 structures sur 19 contre 2 qui ont déclaré que le diagnostic éducatif est réalisé par des acteurs libéraux (l'information n'est pas connue pour 6 structures et une structure le fait réaliser par plusieurs acteurs salariés ou libéraux). Les professionnels libéraux sont donc peu impliqués dans cette étape, sauf lorsque ce diagnostic est réalisé en ville par le médecin traitant du patient, au moment de l'inclusion du patient dans le dispositif.

¹¹ Compte tenu de la sur représentation des structures de prise en charge du diabète, ce constat s'explique.

Tableau 3. Diagnostic éducatif : type de séance, de professionnel et rémunération.

| | Nombre de structures concernées | Type de diagnostic éducatif | Nombre de structures par tarif | Tarif du diagnostic éducatif* |
|--------------|---------------------------------|-----------------------------|--------------------------------|-------------------------------|
| Médecins | 10 | Individuel | 3 | NSP |
| | | | 2 | 60 € |
| | | | 1 | C + 30 € |
| | | | 1 | 3 C |
| | | | 1 | 80 € |
| | | | 1 | C + 60 € |
| Paramédicaux | 19 | Individuel | 9 | NSP |
| | | | 10 | Salariés structure |
| Autres | 4 | Individuel | 2 | Salariés structure |
| | | | 1 | NSP |
| | | | 1 | NSP |
| Binôme | 2 | Collectif | 1 | NSP |
| | | Individuel | 1 | 40 € |
| | | Collectif | 1 | NSP |

* : 1C=21 € au 1^{er} janvier 2007

Les tarifs proposés aux médecins pour le diagnostic éducatif individuel varient de 51 € à 100 €, avec une moyenne de 70 €. Signalons cependant que ce que recouvre la rémunération n'est pas clair, selon que le tarif du bilan s'ajoute à celui de la consultation médicale ou qu'il inclut une éventuelle consultation de suivi.

Les données de rémunération manquent en ce qui concerne les diagnostics réalisés par les professionnels de santé paramédicaux, qui sont vraisemblablement le plus souvent salariés.

II.2. La consultation de suivi

Sur les 36 structures qui ont initialement déclaré avoir mis en place un suivi des actions, 7 ont précisé qu'il s'agit d'une consultation de suivi.

Quatre structures sur sept ont précisé que cette consultation de suivi est réalisée par un médecin de ville, souvent le même qui a inclus le patient et réalisé le diagnostic éducatif. Ils perçoivent pour cette consultation des rémunérations de 41 € (C+20 pour 2 structures), 50 € (1 structure) et 80 € (1 structure).

II.3. Les séances d'éducation thérapeutique

Cette analyse, strictement quantitative, ne tient pas compte du contenu des séances qui peut s'avérer variable d'une structure à l'autre.

II.3.1. Les séances animées par des diététiciennes

Les diététiciennes libérales interviennent principalement dans les domaines du diabète et de l'obésité. Elles ont la charge de séances de bilan individuel, de séances de suivi individuel et de séances collectives.

Les données tarifaires spécifiques à la profession n'ont pu être recueillies que dans une dizaine de structures. Elles n'ont qu'une valeur illustrative, mais apportent néanmoins un éclairage sur la dispersion relative des rémunérations.

— *Les séances individuelles*

Les diététiciennes réalisent des bilans individuels et des consultations individuelles de suivi.

La rémunération des bilans individuels de diététique a été recueillie pour 5 structures sur les 10 concernées. Elle est de 35 € (2 structures), 50 € (1 structure) et 60 € (2 structures), soit un montant moyen de 48 €. Cette moyenne est peu révélatrice de la réalité puisque les tarifs, dans les structures considérées, varient presque du simple au double.

Les rémunérations pour le suivi individuel semblent plus concentrées. Sur les 6 structures qui ont mentionné cette prestation et qui l'ont chiffré, les rémunérations sont comprises entre 20 € et 35 € par consultation¹², soit un montant moyen de 29 €.

L'enquête réalisée par l'Observatoire national des dérogations tarifaires¹³ en 2003(8) rapporte des tarifs proches de ceux que nous observons avec des consultations de bilan rémunérées environ 50 € pour des séances comprises entre 1h et 1h30 et des consultations de suivi rémunérées 30 € (données 2003).

— *Les séances collectives*

Neuf structures organisent des séances collectives auxquelles participent des diététiciennes libérales, seules ou en binôme. Parmi elles, sept ont communiqué les rémunérations de ces dernières ainsi que la durée de la prestation, ce qui permet de calculer un taux horaire. Les structures précisent que la rémunération tient généralement compte du temps de préparation et/ou de transport.

Deux structures proposent des ateliers animés par un binôme comprenant une diététicienne libérale. La durée des séances est respectivement de 1h30 et de 2h30, La rémunération diffère dans sa forme comme dans son montant : la première structure rémunère la diététicienne sur la base de 50 €/heure (2h30), la seconde via un forfait/séance de 100 € (1h30).

Sept structures proposent des séances d'éducation collective animées par une diététicienne seule (5 entités pour le diabète et 2 pour l'obésité).

Les 5 structures, pour lesquelles les rémunérations sont connues, proposent systématiquement des forfaits/séance. Leurs montants varient de 50 € à 155 € pour des durées allant de 1h15 à 2h. La rémunération forfaitaire, rapportée à la durée de la séance, montre une dispersion importante : entre 33,3 €/heure et 77 €/heure. Néanmoins, ces deux bornes ne concernent que 2 structures sur les 5 considérées. Si l'on fait abstraction de ces deux résultats, les tarifs horaires d'animation des séances collectives par une diététicienne seule se situent entre 43 €/heure et 57 €/heure.

¹² En détail : 2 structures versent 35 €, 2 structures versent 30 €, 1 rémunère 25 € et une autre 20 €.

¹³ Cet observatoire est chargé d'organiser la remontée des informations régionales et de constituer des repères nationaux en matière de valorisation des prestations prises en charge.

II.3.2. Les séances animées par des infirmières

Les données concernant la rémunération des infirmières libérales sont disponibles dans 28 structures. Compte tenu de la sur-représentation des réseaux diabète (20 structures), la synthèse ci-dessous ne portera que sur ce domaine¹⁴.

— Les séances d'éducation collectives

14 structures ont mis en place des séances collectives, dont 7 ont confié l'animation des séances à un binôme de professionnel¹⁵ et 6 l'ont confié à une infirmière libérale uniquement. L'information est inconnue pour une structure.

La durée des sessions est comprise entre 1h30 et une demi-journée.

Les rémunérations les plus fréquentes sont comprises entre de 35 €/h et 45 €/h (4 structures) ou entre 66 €/h et 87,5 €/h (5 structures).

Parmi les 7 structures dont les séances collectives sont animées en binôme, la rémunération des infirmières est souvent inférieure à celle des médecins qui co-animent les sessions (4 structures sur les 6 concernées). Elle est identique dans deux structures. L'information est inconnue pour une structure. Il s'agit dans tous les cas de forfaits/séance. Rapportée à la durée des séances, la dispersion des rémunérations des infirmières pour les séances d'éducation collectives est très importante puisqu'elles s'échelonnent de 17 €/heure à 77,5 €/heure. Même en retirant ces deux bornes extrêmes, la dispersion reste importante puisque comprise entre 34,6 €/heure et 75 €/heure.

Six structures ont confié l'animation de certaines séances d'ETP à des infirmières libérales. Rapportée à la durée des séances, la dispersion des rémunérations des infirmières libérales est importante puisqu'elle s'échelonne de 25 €/h à 87,5 €/h. Même en retirant ces deux bornes extrêmes, la dispersion reste importante puisque comprise entre 26,1 €/h et 66,5 €/h.

Les montants recensés en 2003 par l'Observatoire pour les séances collectives animées par une infirmière sont comprises entre 22,87 €/h et 53 €/h, mais la plupart des réseaux indemnisent les professionnels paramédicaux environ 52 € pour une séance de 2h.

— Les séances d'éducation individuelles

Les séances individuelles animées par des infirmières donnent lieu à des modes de rémunération assez différents sur les 5 structures qui ont communiqué ces données : rémunération à l'acte, forfait pour un nombre fixe de séances par patient et forfait par patient.

La rémunération ramenée à la séance est sensiblement identique pour trois réseaux. Deux réseaux rémunèrent l'infirmière à l'acte pour un montant respectivement de 11,6 € (1 AMI¹⁶) et 15 €. Un réseau prévoit un forfait de 35 € pour 3 séances.

¹⁴ Les 8 structures restantes sont centrées sur 4 pathologies (Cancer, VIH, insuffisance cardiaque et sclérose en plaques).

¹⁵ L'une des structures fait intervenir plus de deux professionnels au cours de la même session.

¹⁶ 1 AMI=2,90 € au 1^{er} janvier 2007

Un réseau rémunère l'infirmière à la capitation, dans le cadre d'une mise sous insuline, pour un montant de 150 €/patient et un autre rémunère l'infirmière, dans le cadre d'une éducation individuelle, pour un montant de 40 €/h.

Les montants recensés par l'Observatoire des dérogations tarifaires (8) sont du même ordre de grandeur. Il relève par exemple un tarif de 12 € par séance pour l'apprentissage de l'insulinothérapie pour les patients de moins de 75 ans (1 rendez-vous/mois pendant 3 mois puis 1 rendez-vous/an) ; un tarif de 10 € par séance pour la surveillance de l'autocontrôle (2 séances/patient/an) ou un forfait de 200 €/patient pour la mise sous insuline.

II.3.3. Les séances animées par des pédicures-podologues

Quatorze structures ont indiqué faire appel à des pédicures-podologues libéraux. Toutes prennent en charge des patients diabétiques.

Parmi elles, nous avons recensé 7 structures qui déclarent explicitement appliquer le protocole national de prévention des lésions du pied diabétique dans le cadre de l'expérimentation prévue dans le plan Diabète 2002-2005 (10) (site ANCREC : www.asso-ancred.org). Deux autres structures ne l'ont pas expressément mentionné mais appliquent cependant les tarifs qui lui correspondent. Selon le ministère de la Santé, plus de la moitié des 64 réseaux diabète recensés mettent en place ce protocole (17).

La rémunération est fixée forfaitairement à 137,5 €/an (180 € en Ile de France) par patient ayant des lésions des pieds de grades 2 et 3 (selon la classification internationale). Ce forfait comprend un examen initial et 5 séances de soins adaptés aux risques des patients. Ce dispositif est pris en charge par l'Assurance maladie (DNDR et FAQSV). D'après l'Observatoire des dérogations tarifaires (8), il existe des rémunérations pour les patients atteints de risque de lésions de grade 0 et 1, pris en charge par certains réseaux avec un montant et un contenu non homogène.

Pour information, le rapport de l'ODT (8) indique sur le « Forfait de soins podologiques pour les patients atteints de risques de lésions de grades 0 et 1 : le contenu de ce forfait n'est pas homogène d'un réseau à l'autre. On le retrouve : - dans 4 réseaux diabète de la région PACA sous la forme d'un bilan par an par patient à 25 €; - dans le réseau Resdiab, il s'agit d'un bilan accompagné de 2 soins si nécessaire à 37 € par patient par an; - dans les 3 réseaux des Pays de la Loire, une consultation pour les patients atteints de risque de lésion de grade 0, et une consultation semestrielle pour les grades 1, financée à 20 € par consultation. Dans le réseau Audiab, le podologue est rémunéré pour les patients de grade 0 pour faire un diagnostic des lésions, un suivi, de l'information et de la prévention à raison de 35 € par an et par patient (pas de précision sur la durée et le nombre de séance(s)) et pour les patients de lésions de grade 1: 70 € pour réaliser un diagnostic des lésions, des soins, un suivi, de l'information et de la prévention (pas de précision sur la durée et le nombre de séance(s)); - dans le réseau Résodiab 67 en Alsace, une prestation semble être payée sous la forme d'une consultation à 26 €, forfait de 160 € pour 5 à 6 patients sans précisions sur les grades concernés »

Deux structures ont déclaré mettre en place des séances individuelles animées par des pédicures-podologues en dehors de ce programme, dont une déclare organiser une séance individuelle rémunérée 25 €.

Cinq structures ont indiqué avoir mis en place des séances collectives animées par des pédicures-podologues libéraux (seul ou en binôme). La première rémunère le podologue 75 € pour une séance durant environ une heure et demie. Les deux autres rémunèrent la séance à hauteur de 100 €. En outre, une structure a indiqué que les podologues libéraux intervenaient à titre bénévole.

II.3.4. Les séances animées par des médecins

28 structures ont indiqué faire appel à des médecins, dont 16 prennent en charge le diabète. La spécialité des médecins intervenant n'est pas connue. Les rémunérations relativement homogènes pour ce qui concerne les séances individuelles diffèrent en revanche dans les séances collectives.

— *Les séances individuelles*

Neuf structures déclarent rémunérer des consultations individuelles, animées par des médecins (généralistes ou spécialistes), dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

La durée des séances est comprise entre 30 minutes et 2 heures et demie. Le contenu des séances n'est pas toujours clair. Par exemple, on ne sait pas toujours s'il s'agit de séances de diagnostic éducatif, de rémunération pour l'inclusion de patient, ou de séances d'éducation thérapeutique.

Les données de rémunération et de durée ne sont disponibles que pour 5 d'entre elles.

Les rémunérations proposées s'échelonnent de 56 €/heure à 60 €/heure avec une exception à 120 €/heure. Mais il s'agit d'une structure qui rémunère des interventions de courte durée (20 minutes) et on peut légitimement se demander s'il n'y a pas eu d'erreur dans la transmission ou le recueil des informations. Hors cette exception, la durée des séances est comprise entre 45 minutes et 2 heures et demie. Parmi elles, 3 structures ont mis en place des séances individuelles d'une durée comprise entre une heure et une heure et demie.

— *Les séances collectives*

Vingt-quatre structures organisent des sessions collectives d'éducation thérapeutique où interviennent des médecins, quelle que soit leur spécialité.

Selon les données recueillies, les sessions collectives sont animées par un binôme dans 9 structures et par un médecin uniquement dans 14 structures. L'information manque pour une structure.

Les séances animées en binôme présentent des durées comprises entre 1h30 et 2h30, La majorité d'entre elles (6 sur 9) durent 1h30, Les 6 structures pour lesquelles l'information est disponible offrent une rémunération au forfait/séance. Ramenées au tarif horaire, les rémunérations s'échelonnent entre 22 €/h et 98 €/h. Hormis ces deux bornes, 4 structures proposent des rémunérations comprises entre 56 €/h et 67,5 €/h.

Les rémunérations des séances animées par un médecin seul, rapportées à la durée¹⁷, présentent une dispersion importante, comprise entre 25 €/h et 300 €/h. Ce dernier tarif concerne cependant la structure précédemment repérée comme une erreur de recueil potentiel. Si on ne tient pas compte des bornes de cette fourchette, les rémunérations horaires restent comprises entre 31,5 €/h et 200 €/h¹⁸.

Une structure rémunère la participation des médecins à la capitation à hauteur de 295 €/patient pour une série de 6 séances collectives (les professionnels sont rémunérés au prorata des sessions réellement animées).

La rémunération des médecins est généralement supérieure à celles des professionnels de santé paramédicaux impliqués dans ces activités, qu'il s'agisse de sessions individuelles ou collectives. Quelques structures minoritaires (4 structures) rémunèrent de manière identique professionnelle de santé médicale et paramédicale pour l'éducation thérapeutique. Ainsi, l'Observatoire notait en 2003 une rémunération pour les médecins comprise entre 100 € et 120 € pour une séance de 2h, alors que les paramédicaux sont rémunérés à hauteur de 52 € pour 2h.

III. LE COÛT DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'enquête n'a pas permis de recueillir le coût, estimé par les structures, du programme d'éducation proposé. Certaines structures ont cependant communiqué suffisamment de données pour une estimation *ad-hoc* : dans un premier temps, du coût du programme théorique par patient fondé sur la rémunération des ressources professionnelles libérales et, dans un second temps, du coût du programme, compte tenu des charges générales de la structure.

Il n'est pas question de proposer un coût moyen qui n'aurait aucune valeur représentative. Nous présentons, à titre d'exemples, les coûts estimés dans quelques structures, parmi les plus emblématiques au sein de celles pour lesquelles nous disposons de suffisamment de données.

Les programmes concernés portent sur le diabète et les maladies respiratoires.

III.1. Le coût des ressources professionnelles libérales : quelques exemples

Les exemples choisis présentent, à dessein, des programmes différents afin d'avoir une illustration de la variété des montants possibles en fonction du format du programme.

Nous faisons l'hypothèse que les patients suivent tous les ateliers proposés et que les séances collectives réunissent 6 patients à chaque fois (taille jugée optimale) (18). Nous n'avons pas les informations sur le suivi des patients, les coûts suivants concernent uniquement le diagnostic éducatif et l'éducation thérapeutique.

¹⁷ La durée des sessions collectives est généralement située entre 1 heure et demie et 2 heures. Il existe quelques exceptions avec des sessions qui durent ½ journée, voire une journée ou, à l'extrême inverse, 20 minutes.

¹⁸ Pour le détail : 3 structures rémunèrent ces interventions moins de 50 €/heure, 8 structures rémunèrent ces dernières entre 50 €/h et 100 €/h et 2 plus de 199€/heure.

III.1.1. Le diabète

— Programme n°1

Le programme prévoit 7 sessions collectives d'accès direct et des sessions individuelles sur prescription médicale.

Patient n°1 : Consultation médicale d'entrée avec bilan + 7 sessions collectives animées en binôme + éducation diététique individuelle (un bilan et 3 séances de suivi).

Soit : $60 \text{ €} + [7 \times ((100 \text{ €} \times 2)/6)] + [53 \text{ €} + (45 \text{ €} \times 3)] = 479 \text{ €/patient}$.

Patient n°2 : Consultation médicale d'entrée avec bilan + 7 sessions collectives animées en binôme + bilan et soins en podologie pour grade 2 et 3,

Soit : $60 \text{ €} + [7 \times ((100 \text{ €} \times 2)/6)] + 137,5 \text{ €} = 489 \text{ €/patient}$.

Patient n°3 : Consultation médicale d'entrée avec bilan + 7 sessions collectives animées en binôme + éducation diététique individuelle (un bilan et 3 séances de suivi) + éducation mise sous insuline.

Soit : $60 \text{ €} + [7 \times ((100 \text{ €} \times 2)/6)] + [53 \text{ €} + (45 \text{ €} \times 3)] + (35 \text{ €} \times 3 + \text{indemnité de coordination non chiffrée}) = 584 \text{ €/patient}$

— Programme n°2

Le programme se déroule sur trois ans avec 5 ateliers collectifs la 1^{ère} année, 3 ateliers collectifs la 2^{ème} année et 1 atelier collectif la 3^{ème} année.

Soit : $[5 \times ((2 \times 100 \text{ €})/6)] + [3 \times ((2 \times 100 \text{ €})/6)] + ((2 \times 100 \text{ €})/6) = 297 \text{ €/patient}$ (programme complet sur 3 ans) si les sessions sont animées par un binôme (**153 €/patient** si elles sont animées par un intervenant unique).

— Programme n°3

Le programme prévoit une consultation d'inclusion + 6 séances collectives + séances individuelles éducation diététique (bilan + 3 séances de suivi).

Soit : $60 \text{ €} + [6 \times ((100 \text{ €} \times 2)/6)] + [60 \text{ €} + (30 \text{ €} \times 3)] = 408 \text{ €/patient}$.

III.1.2. L'asthme et l'insuffisance respiratoire

— Programme n°1

Le programme prévoit une consultation d'inclusion auprès du médecin traitant, puis l'éducation se déroule en sessions collectives sur une journée pour les adultes et sur 3 demi-journées pour les enfants à partir de 5 ans, enfin une consultation de suivi auprès du médecin traitant.

Pour un patient adulte : $100 \text{ €} + ((120 \text{ €} \times 2)/6) + 50 \text{ €} = 190 \text{ €/patient}$.

Pour un enfant : $100 \text{ €} + ((120 \text{ €} \times 3)/6) + 50 \text{ €} = 210 \text{ €/patient}$

— *Programme n°2*

Le programme se déroule sur trois ans. Il prévoit un bilan initial réalisé par le médecin qui inclut le patient puis 4 séances individuelles de 20 minutes la première année. La seconde et la troisième année, les séances, dont le nombre est variable, sont collectives (5 patients/séances). Par hypothèse, il a été retenu 2 séances collectives la 2^{de} année et une la troisième année.

Soit : Bilan + 4 séances individuelles + 2 séances collectives + 1 séance collective.

Sur trois ans : 60 € + (4 x 40 €) + [2 x (100€/5)] + (100€/5) = **280 €/patient**

III.2. Le coût de prise en charge d'un patient dans les structures dédiées à l'éducation thérapeutique.

L'analyse des budgets des structures dédiées à l'éducation thérapeutique et de leur file active offre une autre approche, plus complète, du coût de production de l'éducation thérapeutique en ajoutant, aux coûts de réalisation du programme, les coûts de son organisation administrative et logistique.

Malheureusement, il a rarement été possible de recueillir l'information nécessaire. Sur les 19 structures qui ont communiqué leur budget, seules 4 ont déclaré que l'éducation thérapeutique est leur activité unique ou principale (2 réseaux diabète, 2 réseaux asthme). Une structure dédiée au diabète n'a pas été en mesure de donner sa file active.

Concernant le diabète, une seule structure dédiée à l'éducation thérapeutique a fourni l'allocation reçue de la DNDR sur trois ans et sa file active (70 patients). Le budget DNDR est de 3 248 € par patient inclus dans la file active.

Concernant l'asthme, les données de file active annuelle et de budget sont disponibles pour deux structures uniquement. Les calculs reposent respectivement sur le budget moyen déclaré sur 3 ans et sur la subvention de la DNDR sur 3 ans.

Les budgets de l'action d'éducation thérapeutique par patient inclus dans la file active sur une année sont homogènes : la première structure affiche un coût/patient de 635 €/patient et la seconde de 794 €/patient.

Ces quelques données illustratives sont insuffisantes pour avancer une quelconque conclusion. Cependant, elles laissent supposer que la part des rémunérations des professionnels libéraux intervenant dans les programmes est relativement faible par rapport au coût complet de mise en place d'une action thérapeutique.

Pour aller plus loin, il serait intéressant d'analyser précisément les postes budgétaires afin de déterminer la part respective des coûts dédiés à la réalisation de l'éducation thérapeutique et la part des coûts de fonctionnement ou d'investissement des structures. Cela incite à plus de transparence de la part des structures sur leur budget et à plus de rigueur sur le suivi de leur file active.

ENQUÊTE SUR LA PRATIQUE DE L'ETP EN SECTEUR AMBULATOIRE EN FRANCE : SYNTHÈSE DE 5 MONOGRAPHIES

Suite à l'enquête téléphonique, cinq structures ont été visitées par le chargé de projet HAS.

L'objectif de cette seconde enquête était de laisser plus de latitude aux promoteurs d'éducation thérapeutique en ambulatoire pour décrire leur action et les dynamiques qui la motivent ou au contraire la freinent.

Nous avons ciblé des structures pour lesquelles l'éducation thérapeutique est le principal levier d'action. Le choix des structures visitées a ensuite été principalement motivé par leur capacité à produire des informations quantitatives et qualitatives sur leur activité. Nous avons par ailleurs cherché à intégrer des structures qui semblaient bien fonctionner et d'autres qui déclaraient être en difficulté.

Les comptes-rendus complets des cinq visites seront disponibles dans un document de travail accessible sur à paraître¹⁹. Ce chapitre dresse une synthèse des éléments recueillis.

I. DESCRIPTION DES CINQ STRUCTURES VISITÉES

Les cinq structures visitées sont :

- L'association ADEPA (Action et développement de l'éducation thérapeutique du patient en Aquitaine) ;
- Le réseau Adoptir - Prévention vasculaire 22 (Association départementale pour l'organisation de la prévention des affections vasculaires et le traitement de l'insuffisance rénale) ;
- Le réseau ARVD (Association Réseau Vichy Diabète) ;
- Le réseau REDIAN Côte d'Opale (Réseau Diabétiques de type 2 de la Côte d'Opale) ;
- Le réseau ROMDES (Réseau Obésité Multidisciplinaire des départements Essonne et Seine-et-Marne).

Une modélisation de la prise en charge proposée par chacune de ces structures est présentée en annexe 5.

I.1. Caractéristiques administratives

Les cinq structures sont des associations relevant de la loi 1901,

Elles sont de création récente : sur les cinq structures, quatre ont démarré leur activité actuelle en 2002-2003, Les deux structures les plus anciennes sur les cinq, REDIAN et Adoptir - Prévention vasculaire 22, ont été créées en 1999 mais elles n'ont respectivement débuté leur activité d'éducation thérapeutique qu'en 2001 et 2003,

Trois des expériences indiquent explicitement qu'elles sont nées du constat d'un manque de relais sur l'éducation thérapeutique à la sortie de l'hôpital.

¹⁹ HAS (2007) L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Enquêtes descriptives : les modalités de l'éducation thérapeutique dans le secteur des soins de ville. Document de travail, à paraître.

Une association est totalement financée par le FAQSV ; les quatre autres sont aujourd'hui principalement financées sur la DNDR alors qu'elles ont, pour trois d'entre elles bénéficié d'un financement FAQSV à l'origine. Quatre structures reçoivent des financements annexes des collectivités territoriales (deux structures) ou de l'industrie pharmaceutique (trois structures).

Toutes les structures ont mis en place une ou plusieurs instances de suivi (comités de pilotage, bureau, conseil d'administration, cellule de coordination) en distinguant les instances chargées des décisions stratégiques relatives au fonctionnement (mise en place et suivi de l'action) et celles qui sont chargées de l'organisation opérationnelle. Une structure a externalisé toute la logistique du projet (ADEPA).

Trois structures ont un conseil scientifique (validation du contenu médical et pédagogique, mise en place des formations, suivi des indicateurs de projet, etc.)

I.2. Les patients recrutés

Trois structures sont dédiées à la prise en charge du diabète (ADEPA, ARVD et REDIAB), dont une exclusivement au diabète de type 2 (ADEPA). Chacune a défini une sous population à prendre en charge.

Pour ADEPA, il s'agissait de patients adultes (18 à 75 ans), atteint de diabète de type 2 avec un mauvais contrôle glycémique et dont la motivation était jugée suffisante par le médecin traitant. L'ARVD et REDIAB prennent en charge des patients adultes atteints de diabète type 1 et 2, à l'exclusion pour REDIAB de patients atteints d'une maladie intercurrente et pour ARVD de personnes dépendantes, psychotiques ou ayant des pathologies psychiatriques graves, de personnes n'ayant pas accepté leur maladie ou très proches d'un événement aigu les rendant indisponibles pour l'ETP (exclusion temporaire), et des patients présents dans le réseau depuis 2 ans sans progression possible.

Le réseau ADOPTIR concerne les pathologies vasculaires et l'insuffisance rénale. L'éducation thérapeutique est centrée sur les patients à haut risque cardiovasculaire avec au moins deux facteurs de risque modifiables (dyslipidémies, tabagisme, diabète, HTA, erreurs diététiques, exercice physique), une prédisposition génétique et/ou une pathologie d'organe constituée (diabète, insuffisance rénale). Le réseau a mis en place trois programmes spécifiques d'éducation thérapeutique du patient dédiés respectivement aux patients à haut risque vasculaire, aux patients diabétiques ou aux patients souffrant d'insuffisance rénale chronique. Cette dernière filière, mise en place théoriquement, n'a néanmoins aucune activité.

Le réseau ROMDES prend en charge l'obésité de l'adulte (IMC compris entre 30 et 50), pour des patients sans maladie intercurrente (maladie mentale grave, cancer, etc.).

I.3. Le dynamisme variable des structures

Trois des structures visitées ont des projets d'extension (ADOPTIR, ARVD et ROMDES). ARVD prévoit d'étendre le réseau actuel et de créer des réseaux analogues, mais juridiquement autonomes, dans d'autres départements. Le réseau ROMDES prévoit l'ouverture de 3 antennes supplémentaires sur le département d'ici la fin 2007, Quant au réseau ADOPTIR – Prévention vasculaire 22, il a des projets d'extension géographique sur de nouveaux secteurs (Loudéac et l'extrême sud du département).

Le réseau REDIAB participe à l'association Lien d'Opale qui a pour objectif de développer une organisation territoriale de santé.

En revanche, l'association ADEPA a cessé d'inclure des patients fin 2005, après seulement trois années d'activité. Les deux raisons principales qui sont avancées pour expliquer cet arrêt prématuré sont le manque de motivation rencontré chez les médecins libéraux et la lourdeur de la démarche pour les promoteurs qui ont en parallèle une activité libérale.

II. LES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

II.1. L'activité d'éducation thérapeutique au sein du réseau

La majorité des structures présentent l'éducation thérapeutique comme leur principale activité. En réalité, seule l'association ADEPA est exclusivement centrée sur cette activité. Pour les quatre autres, cette action à destination des patients est souvent couplée avec une action auprès des professionnels qui peut être importante (formation, diffusion des recommandations de bonnes pratiques, organisation et coordination des soins).

Le réseau ADOPTIR-Prévention vasculaire 22 présente la gamme d'activités la plus étendue : promoteur d'un réseau de télémédecine en néphrologie (en cours de mise en place), activité de prévention primaire au sein de la population générale et de prévention secondaire du patient à haut risque vasculaire, coordination de la prise en charge multidisciplinaire du patient ayant une maladie athéromateuse, formation des professionnels de santé. Le réseau s'est recentré autour de l'éducation thérapeutique un an après sa création. Cette réorganisation s'est faite progressivement : création d'ateliers diététiques en 2004, d'ateliers d'éducation physique en 2005 et démarrage du programme complet d'ETP en janvier 2006,

Les réseaux ARVD, REDIAB et ROMDES ont, auprès des médecins, une démarche importante afin d'améliorer la prise en charge des patients. On observe des actions assez classiques dans les réseaux (diffusion des recommandations de bonnes pratiques, information, formation, coordination pluridisciplinaire). Le réseau ROMDES met également en place des démarches d'évaluation des pratiques (questionnaire pour auto-évaluation, audit sur un échantillon des praticiens adhérent). Le réseau ARVD a développé un outil informatique qui améliore la coordination pluridisciplinaire des soins (fonction dossier médical partagé) et le suivi des patients (fonction « *reminders* » avec affichage automatique des référentiels et des dernières recommandations ; alerte sur les critères biologiques et sur les examens à faire).

Pour les patients, le réseau ROMDES associe à l'activité d'éducation thérapeutique une démarche de coaching téléphonique pour les soutenir et assurer leur motivation. Il a par ailleurs mis en place un système d'alertes par SMS depuis novembre 2006 (des SMS sont envoyés aux patients pour lesquels le réseau n'a pas reçu les résultats d'analyses). Comme le réseau ADOPTIR-Prévention vasculaire 22, REDIAB a développé une activité de prévention primaire (dépistage, suivi épidémiologique, information grand publique, éducation pour la santé).

II.2. L'organisation des programmes d'éducation thérapeutique

Les programmes analysés présentent des durées et un nombre de séances variés (les schémas présentés en annexe 1). La période au cours de laquelle se déroulent les sessions d'éducation est comprise entre 1 mois (ADEPA, 4 sessions pour une durée totale de 9 heures) et trois ans (ARVD, 19 séances pour une durée totale de 16 heures).

- ADEPA : 4 sessions sur 1 mois (9 heures) auxquelles s'ajoute 1 séance de rappel après 12 mois (2 heures). Le suivi biologique et clinique des patients est assuré par l'association pendant 2 ans à compter de l'inclusion.
- ADOPTIR-Prévention vasculaire 22 : en fonction de la filière (haut risque vasculaire ou diabète), 6 à 7 sessions d'éducation thérapeutique sur 6 mois (6 ou 7 heures). Possibilité d'ateliers thématiques facultatifs. Pas de suivi à long terme prévu.
- ARVD : programme sur trois ans qui comprend 20 séances éducatives pour une durée de 15 heures 30 et 3 séances d'évaluation (1 heure chacune). Puis, un suivi est assuré par la coordination du réseau. Possibilité de séances optionnelles et facultatives en fonction des besoins.
- REDIAB : le programme initial comprend 6 séances collectives sur 2 à 4 mois (environ 9 heures). La dernière séance est une mise en perspective des connaissances. Possibilité d'ateliers thématiques facultatifs en parallèle ou à la suite du programme initial (entre 3 et 12 mois). Trois séances de suivi/an sont prévues ensuite.
- ROMDES : programme prévu sur 2 ans qui comprend 8 ateliers (12 heures) ainsi que 3 étapes d'évaluation d'une heure chacune (deux entretiens individuels d'une demi-heure avec une psychologue d'une part et une diététicienne d'autre part) à T0, T12, T24 mois, Possibilité d'ateliers thématiques facultatifs. Suivi des patients sur 2 ans (forum patient, ateliers supplémentaires).

En termes d'organisation, tous les programmes fonctionnent avec des séances d'éducation collectives²⁰. Un seul réseau a mis en place un programme mixte qui conjugue séances individuelles et collectives (ARVD). Il organise un passage progressif des patients d'un mode d'éducation individuelle à un mode collectif sur les trois années prévues par le programme : séances individuelles l'année 1, séances individuelles sauf pour la podologie dans l'année 2 et séances collectives pendant l'année 3, Les quatre programmes qui mettent en place des ateliers facultatifs le font sur un mode collectif. En revanche, les entretiens d'évaluation sont en général individuels.

Les séances d'éducation thérapeutique peuvent être animées par des professionnels libéraux ou par les professionnels salariés des réseaux, parfois en associant les deux. Sur les cinq structures étudiées, deux (ARVD et REDIAB) ont fait le choix de confier l'animation des séances d'ETP essentiellement à des professionnels de santé libéraux.

²⁰ ADEPA organise des sessions avec 7-13 pers, ADOPTIR-Prévention vasculaire 22 avec 5-10 pers, ROMDES avec 10 pers maximum et REDIAB déclare un nombre de participants compris entre 4 et 20 personnes.

- Au sein de l'ARVD, les séances individuelles sont animées par un professionnel de santé libéral seul et les séances collectives sont animées en binôme par un professionnel libéral et un salarié du réseau. Certaines séances, notamment dans le programme facultatif, sont animées par des salariés du réseau. L'idée sous-jacente est de participer ainsi à la réorganisation de l'offre de soin entre les professionnels : l'éducation et le suivi des patients non compliqués par les professionnels libéraux ; la gestion des complications et l'éducation des patients complexes par les structures hospitalières.
- L'organisation du réseau REDIAB repose sur un programme initial animé par un binôme de professionnels de santé libéraux de proximité formés à l'éducation thérapeutique. Les médecins ont ici la possibilité de s'impliquer selon différents niveaux : soit ils ne s'impliquent pas et le patient est pris en charge par un autre binôme d'éducateurs, soit ils s'impliquent et réalisent eux-mêmes l'animation des séances collectives en binôme.

A l'inverse, l'association ADEPA fait uniquement appel à des professionnels salariés par un prestataire de service pour l'animation des séances d'éducation (1 psychologue et 1 diététicienne).

Le réseau ROMDES mobilise des professionnels qui ont une activité mixte : libéraux et vacataires au sein du réseau. Le réseau ADOPTIR fait appel à des professionnels de santé libéraux et à des salariés du réseau en fonction des ateliers.

Ces monographies ont permis de mettre en évidence que les programmes d'ETP proposés ont une structuration adaptable. Quatre réseaux ont ainsi élaboré des programmes associant des modules obligatoires (tronc commun) et des modules facultatifs ou optionnels²¹.

Sur les trois réseaux qui prennent en charge le diabète, deux ont mis en place un programme de ce type. Le réseau ARVD est le plus sophistiqué, puisqu'il comprend trois niveaux de module différents. Il propose un programme commun couvrant les domaines de l'information médicale, de l'éducation diététique et de l'éducation podologique. Un programme optionnel est proposé à certains patients sur des domaines où la capacité du patient paraît déterminante : l'auto-surveillance glycémique et l'auto-injection d'insuline. Enfin, des ateliers facultatifs sont proposés sur l'alimentation, la lecture des étiquettes produits, l'activité physique, ainsi qu'un groupe de parole. L'autre réseau diabète (REDIAB) propose un programme initial plus large avec des séances sur le vécu de la maladie, l'éducation diététique, l'activité physique, les complications du pied diabétique. Des ateliers facultatifs sont proposés concernant l'activité physique, l'alimentation et la cuisine, la prévention des plaies et des amputations, ainsi que des groupes de parole.

Dans le réseau ADOPTIR-Prévention vasculaire 22 (patients à haut risque vasculaire), le programme commun couvre les séances d'information médicale, d'éducation diététique et d'éducation physique. Les ateliers optionnels concernent l'auto-mesure tensionnelle, l'auto-injection d'insuline (en projet), le sevrage tabagique, la podologie et la gestion du stress (tous deux à venir).

²¹ Les ateliers optionnels ne concernent qu'une partie des patients, identifiés lors du diagnostic éducatifs. Ils deviennent alors obligatoires pour ces patients (ex : atelier de mise sous insuline).

Les ateliers facultatifs sont proposés à tous les patients pris en charge, qui choisissent librement d'y participer ou non (ex : atelier cuisine).

Dans le réseau ROMDES (patients obèses), le programme commun couvre les séances d'éducation diététique et des ateliers psycho-comportementaux. Les ateliers optionnels concernent l'activité physique, des groupes de parole, la gestion du stress, des cours de cuisine, la motivation, l'entourage familial.

La manière dont les patients sont orientés ou incités à participer aux modules facultatifs n'est pas claire et ne peut être présentée.

Les séances d'éducation thérapeutique se déroulent majoritairement dans des lieux dédiés mais certaines structures prévoient aussi de dispenser les sessions en partie dans les cabinets médicaux.

- ADEPA : les sessions se déroulent dans des locaux de proximité. L'association a indiqué que des ateliers se sont tenus dans une vingtaine de villes.
- ARVD : Le réseau Vichy diabète organise les sessions individuelles dans les cabinets des professionnels de santé libéraux. Les sessions collectives sont mises en place au siège du réseau.
- ADOPTIR-Prévention vasculaire 22 : non renseigné
- ROMDES : les séances d'ETP du réseau sont organisées dans des locaux mis à disposition (centre de santé, bibliothèque, maison de la citoyenneté, centre hospitalier) dans 6 villes du département de l'Essonne. Le réseau doit ouvrir 3 nouvelles antennes d'ici fin 2007
- REDIAB : le réseau organise les sessions au cabinet médical, au siège du réseau ou dans des locaux mis à disposition. Les ateliers thématiques sont mis en place dans 12 villes.

III. LA PLACE DES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX

III.1. La place des professionnels libéraux dans les programmes

— *L'inclusion dans le réseau*

Il est remarquable que les cinq structures aient limité, au moins à l'origine du projet, l'inclusion des patients aux seuls médecins traitants, généralistes ou spécialistes.

Dans trois cas (ADEPA, ARVD et ROMDES), ce système exclusif fonctionne toujours — ou a fonctionné jusqu'à la cessation d'activité dans le cas du réseau ADEPA. Le réseau ADEPA demandait au médecin généraliste de proposer l'ETP et de réaliser un diagnostic éducatif « léger » au cours duquel il évalue la motivation des patients et explique la démarche au patient. Dans le réseau ARVD, le médecin généraliste²² fait le diagnostic éducatif et organise le parcours éducatif pour ce qui relève des ateliers optionnels ou facultatifs. Enfin, le réseau ROMDES²³ confie l'inclusion au médecin traitant adhérent du réseau (généraliste ou spécialiste), qui ne réalise pas le diagnostic éducatif mais remplit un questionnaire santé conséquent.

²² Si le patient est adressé par un autre professionnel libéral ou hospitalier, le réseau contacte son médecin généraliste pour son inclusion

²³ Le réseau ouvre en 2006 l'adhésion aux paramédicaux libéraux.

Dans les deux autres cas (ADOPTIR et REDIAB), ce mode d'inclusion a été un échec. L'inclusion²⁴ dans le réseau ADOPTIR-Prévention vasculaire 22 se fait aujourd'hui par l'infirmière coordinatrice du réseau qui réalise également le diagnostic éducatif.

Le réseau REDIAB a mis en place des modalités d'inclusion diversifiées (établissements de santé, autres professionnels de santé, etc.), mais il prévoit surtout que les médecins libéraux et hospitaliers ont la possibilité de choisir entre **trois modes d'adhésion** en fonction de l'implication qu'ils souhaitent avoir dans le réseau :

- adhésion simple : permet d'inclure un patient au sein du réseau mais le médecin ne réalise pas de diagnostic éducatif et ne participe pas à la coordination des soins ;
- adhésion et coordination : le médecin adresse les patients au réseau pour l'ETP. Il réalise la coordination liée au réseau (tenue du dossier médical partagé), le bilan clinique du patient, un diagnostic éducatif léger, il suit les protocoles du réseau et les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) ;
- adhésion, coordination et ETP : dans ce dernier cas, le médecin inclut le patient, réalise le diagnostic éducatif, le bilan clinique, etc. Il utilise les recommandations de la HAS et les protocoles du réseau. Il réalise la coordination et remplit le dossier médical partagé. Surtout il assure lui-même l'animation des sessions d'ETP.

— *L'animation de séances d'éducation thérapeutique*

Deux réseaux déclarent que des médecins libéraux participent à l'animation de séances d'éducation thérapeutique (ARVD et REDIAB), mais selon des modalités très différentes. Le réseau ARVD a fondé son projet sur les professionnels libéraux qui animent toutes les séances individuelles en fonction du thème : médecins généralistes ou spécialistes, infirmières libérales, diététiciennes, pédicures-podologues. L'animation des séances collectives se fait en binôme avec un professionnel permanent du réseau. Le réseau REDIAB fonctionne selon un schéma d'éducation sur un mode collectif avec une animation par un binôme d'éducateurs constitué notamment de professionnels de santé libéraux (comprenant entre autres un médecin libéral qui a choisi de s'impliquer, adhésion de niveau III). Dans les trois autres réseaux, l'éducation thérapeutique est réalisée par les professionnels de santé non médecins (paramédicaux, psychologues), qui peuvent être des permanents salariés par un prestataire du réseau (ADEPA), des salariés ou des libéraux comme ADOPTIR-Prévention vasculaire 22 (ce réseau fait aussi intervenir des tabacologues libéraux pour animer des sessions d'ETP optionnelles) et ROMDES (qui fait intervenir des salariés du réseau et des libéraux rémunérés à la vacation par le réseau).

— *Le suivi médical du patient*

Les cinq structures prévoient un suivi des paramètres cliniques et biologiques du patient par son médecin traitant. Le médecin s'engage en général à compléter le dossier médical partagé du patient avec les éléments médicaux pertinents, en général selon les recommandations en cours. Dans le réseau ARVD, le médecin est aidé dans ce suivi par un logiciel de DMP qui l'alerte lorsqu'un examen n'a pas été réalisé ou qu'une variable clinique n'est pas dans les normes.

²⁴ Le réseau ADOPTIR-Prévention vasculaire 22 prévoyait à l'origine une inclusion exclusive des patients par les médecins généralistes et spécialistes avec un bilan initial des facteurs de risque.

Dans certains cas, il est demandé aux médecins de réaliser des bilans à des moments précis de la prise en charge. Ainsi, le médecin traitant des patients inclus dans les réseaux ADEPA et ROMDES doivent réaliser un bilan de santé à T0, T6 mois (ADEPA uniquement), T12 et T24 mois. Dans le réseau ADOPTIR-Prévention vasculaire 22, le médecin doit compléter une fiche de diagnostic médical des facteurs de risque à T0 et à T6, Les données ne sont pas disponibles pour le réseau REDIAB.

— *L'évaluation des acquis du patient*

L'évaluation des acquis du patient est peu confiée aux professionnels libéraux. Elle est principalement réalisée par les permanents dans un cas (ADOPTIR-Prévention vasculaire 22) et par les professionnels libéraux intervenant régulièrement et rémunérés à la vacation au sein du réseau ROMDES. Au sein du réseau ADEPA, les évaluations sont réalisées par les permanentes salariées du prestataire de service auquel le réseau a confié la réalisation des séances d'ETP.

Les médecins libéraux qui ont signé une adhésion de niveau III au réseau REDIAB réalisent l'évaluation. Dans les autres cas, elle est réalisée par les « éducateurs » et par des salariés du réseau.

Au sein du réseau ARVD, l'évaluation du cycle obligatoire est confiée à des infirmières libérales adhérentes grâce à un jeu de cartes. Ces dernières disposent d'une grille de suivi quand il s'agit des ateliers optionnels.

III.2. Les liens entre le réseau et les libéraux

Le lien d'information entre le réseau et les professionnels est un élément invariant dans l'organisation des structures :

- Toutes les structures ont mis en place un système de liaison avec les professionnels libéraux, selon des formes variées : site Internet, journal ou lettre d'information, réunions, etc.
- Toutes les structures envoient systématiquement les bilans personnalisés des patients participant au programme d'éducation thérapeutique, à des moments clés variables d'un programme à l'autre.
- Trois structures ont institué un dossier médical partagé, sous forme papier (ADOPTIR-Prévention vasculaire 22) ou informatique (ARVD, REDIAB).

En revanche, le retour d'information entre les médecins et le réseau semble être plus problématique. En effet, les bilans médicaux qui sont prévus par les réseaux semblent généralement assez difficiles à obtenir et nécessitent beaucoup de relances de la part du coordinateur. Le réseau ARVD ne semble pas rencontrer ces difficultés avec son système informatisé qui génère des alertes lorsque les éléments biologiques et cliniques ne sont pas remplis. Par ailleurs, la rémunération des professionnels est conditionnée au bon remplissage du dossier de suivi.

III.3. La formation des libéraux

La formation des animateurs libéraux des séances d'éducation thérapeutique des patients n'est pas systématique. Trois réseaux sur cinq ont mis en place des formations à destination des professionnels de santé libéraux qui sont impliqués dans l'animation des sessions. Dans tous les cas, il s'agit de formations réalisées en interne.

- ADEPA : les animatrices des sessions ont été recrutées sur la base de leur formation initiale. L'une d'entre elles a obtenu un diplôme de science de l'éducation. En ce qui concerne les médecins libéraux, qui n'animent pas les sessions, le réseau organisait une information au cours de la première réunion de présentation du réseau.
- ARVD : le réseau a mis en place une formation obligatoire de 2 x 4 heures pour les professionnels de santé libéraux adhérents susceptibles d'animer des sessions d'ETP.
- ADOPTIR-Prévention vasculaire 22 : aucune formation spécifique pour les animateurs de l'éducation thérapeutique n'est prévue.
- ROMDES : le réseau a mis en place une formation des médecins et des paramédicaux.
- REDIAB : pour les professionnels de santé qui souhaitent animer des séances d'ETP, le réseau a mis en place une formation obligatoire de 2 x 2 jours. Pour ceux qui souhaitent réaliser la coordination des soins, la formation dure 1 x 2 jours puis une journée tous les ans. Un agrément est délivré aux infirmières libérales qui ont suivi cette formation.

Les formations sont indemnisées dans les réseaux ARVD (300 € quelle que soit la profession) et REDIAB (300 €/jour pour les médecins et 183 €/jour pour les paramédicaux). Le réseau ROMDES ne prévoit aucune indemnisation.

IV. LA PARTICIPATION DES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX ET DES PATIENTS

IV.1. Une participation des médecins libéraux mitigée

Les entretiens menés auprès des cinq promoteurs révèlent des difficultés importantes liées à un manque de participation des médecins libéraux. Seul le réseau ARVD ne semble pas rencontrer ce problème. A contrario, l'implication des professionnels paramédicaux est plutôt présentée comme une source de dynamisme de l'éducation thérapeutique.

Le réseau **ARVD** est un exemple positif de programme qui s'appuie sur le secteur libéral, avec une grande variété de professionnels de santé impliqués (médecins généralistes et spécialistes, infirmières libérales, diététiciennes, pédicures-podologues). Ce choix s'est imposé dès l'origine face aux exigences de l'ETP et à l'attitude volontaire des professionnels de santé libéraux locaux : « *Pour faire un bon diagnostic thérapeutique, il faut connaître le quotidien des patients. [...] Les professionnels de santé libéraux ont souligné qu'ils savaient prendre en charge le diabète* ». En janvier 2001, une première réunion d'information a été organisée pour les professionnels de santé du bassin de vie intéressés. Elle a réuni une centaine de participants et a permis la constitution d'un groupe de travail d'une vingtaine de personnes chargées de structurer le réseau.

Les professionnels de santé libéraux sont rémunérés par forfait pour le remplissage du dossier informatique²⁵ ou du carnet de suivi à hauteur respectivement de 100 €/patient/an pour les médecins et 80 €/patient/an pour les paramédicaux. Les séances d'éducation thérapeutique dans le cycle obligatoire sont rémunérées 60 €/heure pour les médecins et 40 €/heure pour les paramédicaux. Les séances facultatives sont rémunérées 55 € la séance pour l'éducateur sportif et 60 € la séance pour le psychologue. Les actes dérogatoires réalisés par les infirmières libérales sont rémunérés par forfait en sus des actes courants et des déplacements 40 €/patient pour l'auto-surveillance glycémique et 80 €/patient pour l'auto-injection d'insuline.

Les quatre autres réseaux font état de difficultés plus ou moins importantes d'implication et de motivation des médecins libéraux.

Trois réseaux prévoyant à l'origine une inclusion des patients exclusivement par le biais des médecins libéraux ont connu des difficultés importantes de motivation des professionnels libéraux (ADEPA, ADOPTIR-Prévention vasculaire 22, REDIAB). Dans deux cas, on peut noter l'importance des conditions dans lesquelles le réseau s'est mis en place pour expliquer ces difficultés.

ADEPA est un cas particulier par le mode de recrutement des médecins généralistes qui a reposé presque exclusivement sur les promoteurs du réseau, qui sont eux-mêmes des médecins généralistes libéraux en activité. Les médecins généralistes sont invités à participer à une réunion²⁶ organisée sur un secteur géographique et réunissant entre 7 et 10 médecins libéraux. A l'issue de cette réunion, ils sont invités à inclure des patients dans le dispositif d'ETP.

Les promoteurs du réseau se sont essentiellement appuyés sur leur réseau de connaissances pour recruter des médecins. Cette méthode a certes permis de parvenir à la réalisation de 24 cycles éducatifs mais s'est rapidement épuisée : « *Cela s'est épuisé lorsque j'ai épuisé le circuit de mes connaissances* ».

Par ailleurs, cela a généré une forte hétérogénéité d'inclusion des médecins et des patients sur le territoire. Ces inclusions variables d'un professionnel à l'autre peuvent révéler un défaut de motivation des professionnels locaux. Selon les promoteurs, il se manifeste également par l'absence de demande spontanée de la majorité des médecins généralistes, par l'absence de retour sur le dispositif mis en place : « *Nous avons le sentiment que cela ne trouvait pas d'écho chez les médecins* ».

Le mode de recrutement des médecins généralistes était vraisemblablement inapproprié et les limites de cette méthode ont été soulignées dans une évaluation externe dès 2004, Mais les initiateurs du projet mettent en avant d'autres freins qui peuvent, selon eux, expliquer l'attitude des médecins généralistes :

- une méconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient : « *C'est un domaine où chacun a l'impression de faire bien. [...] Tout le monde a l'impression qu'il fait de l'ETP. Les médecins n'étaient pas persuadés que les patients apprendraient davantage de choses avec nous qu'avec eux* » ;

²⁵ L'installation et l'abonnement ADSL sont pris en charge par le réseau.

²⁶ Cette réunion introductive permet de faire connaître les activités de l'association, de préciser le rôle des médecins, et d'insister sur l'intérêt des ateliers éducatifs. C'est au cours de cette réunion que les médecins sont initiés au diagnostic éducatif qu'ils doivent réaliser, aux modalités de suivi des patients et au remplissage de la fiche de suivi programmé. C'est aussi l'occasion de rappeler les standards de prise en charge des patients diabétiques de type 2,

- une défiance vis-à-vis de la démarche non médicale « *Les médecins ont du mal à accepter que l'ETP puisse être faite par d'autres professionnels qu'eux-mêmes et dans un autre lieu que le cabinet médical* » ;
- une crainte de voir leur patientèle baisser : « *Les patients diabétiques représentent une part importante de la file active des médecins généralistes libéraux, on ne peut pas exclure que ces derniers craignent de voir ces patients leur échapper d'une certaine manière* ».

De leur côté, les médecins généralistes évoquent le manque de temps et de disponibilité pour expliquer leur manque d'empressement à participer à des ateliers (les médecins généralistes étaient invités à participer aux ateliers d'éducation thérapeutique) et à y inclure des patients. Cette explication ne semble pas avoir entièrement convaincu les promoteurs du projet qui relèvent la contradiction sous-jacente de ce raisonnement. « *Si les médecins généralistes manquent de temps, ils devraient se satisfaire que d'autres assurent l'éducation thérapeutique des patients* ».

Le peu d'empressement de la majorité des médecins généralistes ont conduit à l'essoufflement des quelques acteurs impliqués qui assuraient cette activité. ADEPA n'inclut plus de patients depuis fin 2005,

ADOPTIR-Prévention vasculaire 22 prévoyait également un recrutement ambulatoire des patients exclusivement par les médecins généralistes et spécialistes. Si le réseau affiche un nombre important d'adhérents libéraux, très peu sont réellement actifs dans le réseau (une quinzaine). Dans un rapport d'évaluation interne, ADOPTIR-Prévention vasculaire 22 fait état des difficultés à intégrer les professionnels de santé libéraux dans ce projet et apporte plusieurs explications qui concourent au mieux à de l'indifférence, au pire à de l'opposition vis-à-vis de l'activité du réseau :

- un projet qui ne répond initialement pas à une de leur demande et qui s'est créé sur la base d'une structure antérieure née de la volonté des acteurs hospitaliers (notamment de néphrologie) ;
- la notion de « risque vasculaire » est une notion peu usitée ;
- une méconnaissance des spécificités de la prévention et de l'éducation thérapeutique ;
- un projet qui peut leur paraître d'autant plus concurrentiel qu'ils pensent être à même de réaliser eux-mêmes l'éducation thérapeutique des patients.

La non-adhésion des médecins libéraux au dispositif proposé a conduit ADOPTIR-Prévention vasculaire 22 à diversifier les modes de recrutement possibles des patients : implication du monde associatif, recrutement direct grâce au relais des médias, campagnes d'affichage (pharmacies, centre d'examen de santé, CLIC), recrutement hospitalier, protocoles d'inclusion avec plusieurs structures (centre d'examen de santé de la CPAM, structure médicale d'insertion du Conseil Général, services de médecine du travail). Les trois quarts des patients viennent d'eux-mêmes au réseau.

Le réseau note par ailleurs que les médecins traitants, dont les patients sont inclus dans le dispositif, ne renvoient pas les fiches d'évaluation semestrielles des facteurs de risques qui sont prévues dans le suivi des patients. Au 5 décembre 2006, sur les 40 demandes d'évaluation attendues, seule 1 a été retournée au réseau. Cela démontre que les médecins ne sont pas convaincus de la nécessité de ces bilans dans la prise en charge de leur patient. La rémunération afférente offerte (21 € par bilan) ne semble pas être un moteur suffisant.

Ces difficultés à recueillir les différents bilans de suivi auprès des médecins traitants des patients sont également soulignées dans le réseau **ROMDES**, avec de fortes variabilités d'un médecin à l'autre. Selon ROMDES, c'est notamment le maintien de l'implication du médecin dans la durée qui semble délicat en raison : du rôle que les médecins généralistes s'attribuent dans le réseau (qu'ils limitent souvent à l'inclusion), du manque de temps, de l'abandon des patients envoyés qui démotive également les médecins, de l'éloignement géographique et de l'existence d'un réseau informel préexistant. ROMDES a décidé depuis 2006 de s'ouvrir aux professionnels de santé paramédicaux libéraux.

Enfin, le réseau **REDIAB** a également du modifier son mode d'inclusion, initialement limité au médecin traitant du patient, compte tenu de difficultés rencontrées. Aujourd'hui, les patients peuvent entrer dans le réseau via leur médecin traitant, via les établissements de santé, via d'autres professionnels de santé libéraux (infirmières, diététiciennes, podologues, etc.). Pour tenir compte des différences individuelles d'implication des médecins, le réseau a mis en place un système intéressant d'adhésion selon plusieurs niveaux (cf. ci-dessus, page 32).

IV.2. La participation des patients

La participation des patients, c'est-à-dire l'acceptation du programme au moment de l'inclusion et le maintien de leur assiduité, est un élément fondamental de l'efficacité de ce mode de prise en charge.

Au moment de l'adhésion, sur les trois structures pour lesquelles des chiffres sont disponibles, deux présentent des taux d'acceptation assez semblables : ADEPA note que 60 % des patients éligibles donnent leur accord au médecin généraliste pour participer. ADOPTIR-Prévention vasculaire 22 indique que sur les 120 patients qui ont rencontré l'infirmière coordinatrice du réseau en 2006 pour leur premier entretien individuel, 77 (64 %) ont signé la charte d'adhésion²⁷. *A contrario*, selon les professionnels du réseau ARVD, environ les 2/3 des patients refuseraient l'adhésion au réseau principalement en raison d'un manque de motivation, de la complexité du dispositif, du manque de disponibilité, etc. Le réseau ROMDES constate que les adhésions ne sont pas homogènes sur le territoire du département (entre 1 et 77 patients). Ils observent : d'une part, que les villes qui comptent le plus de patients adhérents sont celles qui sont situées autour du siège du réseau ; et d'autre part, que ces variations recouvrent celles des adhésions des professionnels de santé libéraux au dispositif.

²⁷ Les patients ont un délai d'une semaine entre leur premier entretien avec diagnostic éducatif et élaboration d'un projet éducatif, et leur inclusion dans le réseau, formalisé par la signature d'une charte d'adhésion.

Une fois que le patient a accepté de participer, un certain nombre décident de ne pas suivre le programme complet. Le réseau ADEPA indique que 72 % des patients ont participé aux 4 premiers ateliers (le programme compte 5 séances). Le réseau ARVD observe un net recul des taux d'abandon de 57 % au démarrage sur programme à 15 % en 2005, pour être quasi nul en 2006. Les deux principales causes d'abandon sont un arrêt de la volonté du patient (53 %) ou une erreur d'indication d'ETP (29 %). Le taux d'abandon dans le réseau ROMDES est de 35 %²⁸, avec également une tendance à la baisse qui s'explique selon les promoteurs par un meilleur ciblage des patients, l'adaptation des programmes et l'accompagnement offert aux patients (téléphonie sociale, atelier d'information, atelier de motivation, etc.). Un meilleur ciblage des patients et une meilleure adéquation du contenu et de l'animation des sessions aux besoins des patients sont également mis en avant par ARVD pour expliquer le recul des taux d'abandon.

Les principales causes d'abandon lors des sessions initiales qui sont citées par le réseau ADEPA sont également des causes liées aux programmes et qui sont donc améliorables : erreurs de recrutement des patients, contenu des séances et techniques d'animation peu adaptées. En revanche, ils notent une chute de participation à la séance de suivi prévue au bout d'un an, qu'ils expliquent plus par des raisons liées au patient : raisons personnelles (déménagement), médicales (développement de complications), ou refus explicites et non motivés par le patient.

Il est difficile au final d'estimer la part d'abandons incompressibles. Si on retient les causes d'abandon colligées par le réseau ROMDES, on observe que plus de la moitié sont liées à des raisons propres au patient : raisons professionnelles (23 %) ou motifs personnels (déménagement, transports, conjoint, etc.) (28 %). Les autres raisons citées par les patients sont la démotivation (13 %), le choix d'un autre mode de prise en charge (13 %) et la sortie des critères d'inclusion (5 %). Aucune raison n'est donnée par le patient dans 17 % des cas.

V. FILE ACTIVE ET BUDGET

En raison de la variété d'activités qui sont couvertes par la plupart des structures visitées, il est impossible de relier le budget de la structure avec un coût estimé de l'éducation thérapeutique.

A titre d'information, nous repreneons ci-dessous les éléments disponibles sur la population cible de la structure, sur sa file active et sur son financement par le FAQSV ou la DNDR.

²⁸ Depuis le dernier trimestre 2005, le réseau ROMDES mesure l'assiduité des patients aux ateliers éducatifs. Elle est de 45,9 % pour les ateliers d'éducation diététique et de 44,4 % pour les ateliers d'éducation psycho-comportementale.

Tableau 4. Financement et file active de cinq réseaux.

| | Population cible | Financement (FAQSV ou DNR) | File active | Activités |
|---------|--|---|--|---|
| ADEPA | non estimée | 539 698 € sur 2002/2005 | 229 patients sur 2002/2005 110 médecins | Éducation thérapeutique |
| ARVD | entre 4900 et 5200 personnes diabétiques | 1 142 868 € (FAQSV et DRDR) sur 2002/2005 | 215 patients en cours d'ETP au 27/01/2007 144 professionnels de santé | Éducation thérapeutique Qualité de la prise en charge |
| ADOPTIR | non estimée | 527 049 € sur 2003/2006 | 53 en 2004 (atelier diététique) 117 en 2005 (ateliers diététiques et activité physique) De 120 à 173 en 2006 (6 ateliers possibles) 218 professionnels de santé adhérant (libéraux et hospitaliers) | Prévention primaire en population générale Prévention secondaire des patients à haut risque vasculaire (Education thérapeutique) Télé-dialyse Coordination de la prise en charge des maladies athéromateuses |
| ROMDES | non estimée Objectif de 1000 patients fin 2008 | 1 100 926 € sur 2003/2006 | 600 patients sur nov. 2002/2006 2006 : environ 150 inclusions 140 médecins libéraux fin 2006 | Patients : Education thérapeutique et coaching téléphonique Professionnels : formation, coordination, évaluation des pratiques, diffusion des bonnes pratiques |
| REDIAB | 18 000 personnes Objectif=1000 à 1200 patients fin 2006 | 2005 : 628 000 € 2006 : 614 500 € | 1366 patients inclus sur 2001/2006 572 patients ont reçu une prestation d'ETP depuis 2001 266 professionnels de santé adhérents | Education thérapeutique Organisation et coordination des soins Formation Prévention |

ÉVALUATIONS ÉCONOMIQUES ET MESURES D'IMPACT SUR LE RECOURS AUX SOINS. ANALYSE DE LA LITTÉRATURE.

De nombreux travaux ont été réalisés et publiés, analysant l'impact des programmes d'éducation thérapeutique sur le rapport qu'entretient le patient avec sa maladie (connaissance, comportement, observance, etc.) ou sur l'état de santé du patient (état clinique ou qualité de vie). Ces travaux ont fait l'objet d'une analyse dans le guide méthodologique réalisé par la HAS (7).

L'analyse synthétisée dans ce chapitre est centrée sur les travaux étudiant l'impact des programmes d'éducation thérapeutique sur le recours aux soins et sur les études médico-économiques, c'est-à-dire étudiant le rapport entre les résultats d'un programme d'éducation thérapeutique et le coût de cette action.

Il s'agit d'une revue exhaustive de la littérature, dont les résultats seront présentés dans leur intégralité dans un document de travail à paraître sur le site de la Haute Autorité de santé ²⁹. Bien que la recherche documentaire n'ait pas été restreinte sur les pathologies, les études identifiées ne portent que sur 5 domaines : l'asthme, les broncho-pneumopathies chroniques obstructives, le diabète, les atteintes rhumatologiques et les pathologies cardiaques.

I. L'ASTHME

L'analyse distingue les programmes pédiatriques et les programmes destinés à des patients adultes. Elle repose : dans le champ pédiatrique, sur une méta-analyse publiée en 2003 (19) et 7 études originales (20-26) ; et pour les programmes à destination de patients adultes, sur une méta-analyse publiée en 2005 (27) et quinze études originales (28-42).

Concernant les enfants, une amélioration des fonctions pulmonaires est démontrée dès les six premiers mois (indicateurs de spirométrie), se traduisant par un impact positif sur les indicateurs d'activité après six mois (absence à l'école, activité limitée). La méta-analyse ne permet pas de mettre en évidence un impact sur le stade de sévérité de l'asthme au cours de l'année suivant le programme. En termes de recours aux soins, ces programmes, qui associent généralement les parents, opèrent vraisemblablement dans le sens d'une rationalisation du recours aux soins, en particulier le recours aux urgences. L'observation d'une réduction de l'hospitalisation est moins systématique dans les études³⁰. Cela se traduit dans la méta-analyse de Guevara par une réduction observée du nombre moyen total d'hospitalisation assez faible et non significative (19). Ce résultat n'est pas en soi aberrant. D'une part, l'hospitalisation est décidée par un professionnel de santé, elle n'est donc pas aussi versatile que le recours aux urgences qui est décidé par les parents. D'autre part, dans la mesure où l'hospitalisation est un événement moins fréquent que le passage aux urgences, l'impact d'un programme d'éducation sera plus marginal et nécessitera des échantillons plus importants pour être démontré.

²⁹ HAS (2007) L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse critique de la littérature. Etudes d'évaluation économique et mesures d'impact sur le recours aux soins. Document de travail, à paraître.

³⁰ Signalons l'étude française, publiée en 2004, observant l'impact positif d'une prise en charge éducative sur le nombre d'hospitalisation pour crise d'asthme et sur les coûts de séjours associés (26).

Concernant les adultes, les résultats de la méta-analyse sont moins positifs, échouant à démontrer un impact significatif et homogène sur les fonctions pulmonaires, la médication de crise ou l'asthme nocturne. *A contrario*, plusieurs études originales rapportent des améliorations significatives sur ces mêmes variables, ce qui rend difficile une conclusion tranchée sur l'impact réel des programmes. En revanche, un impact des programmes d'éducation du patient sur la stabilisation de l'asthme se manifeste par une proportion moindre de patients ayant eu recours au système de soins ou à l'absentéisme. Cela se traduit par une réduction démontrée du nombre de recours aux urgences. La réduction du nombre d'hospitalisations et de consultations non programmées est une tendance non démontrée à ce jour.

L'analyse de la littérature économique dessine des perspectives différentes selon le stade de sévérité.

- Chez les patients adultes atteints d'un asthme non sévère, il ne semble pas y avoir de bénéfice net sur les coûts médicaux directs³¹, mais un bénéfice économique apparaît si on valorise la réduction de l'absentéisme. Rapporté à des mesures de résultats, on observe ainsi une amélioration de certains critères pour un coût direct médical supérieur et pour un coût total inférieur, si on tient compte de l'impact sur l'absentéisme.
- Chez les patients atteints d'un asthme modéré à sévère, une réduction significative de l'hospitalisation est observée dans une étude, ce qui se traduit par un bénéfice net favorable à l'ETP sur les coûts médicaux directs. L'étude conclut alors à une amélioration de certains critères de résultats pour un coût de prise en charge inférieur. D'autres études sont cependant nécessaires pour confirmer ce résultat sur les patients atteints d'un asthme modéré à sévère.

La réduction de l'absentéisme, à l'école ou au travail, est un impact clair et constant dans les études réalisées chez des patients adolescents ou adultes, quel que soit le stade de sévérité.

En conclusion, l'hypothèse de l'efficacité des programmes pédiatriques d'éducation thérapeutique sur la première année, est réaliste du fait de l'amélioration de certains critères cliniques de l'asthme et de la réduction des recours aux urgences, sans que cela ne soit démontré de manière formelle à ce jour par une étude médico-économique de qualité. Aucune donnée n'est disponible à plus long terme.

Concernant les programmes à destination de patients adultes, l'hypothèse de l'efficacité reste à démontrer, tant sur le volet clinique et qualité de vie que sur le volet économique, surtout pour les patients atteints d'un asthme non sévère. Les résultats de la méta-analyse et des études originales analysées incitent à parler d'un impact potentiel modéré, comparativement aux résultats observés pour les programmes pédiatriques, se traduisant plus par une meilleure gestion de la maladie que par une amélioration clinique de l'état de santé. En particulier, il faut souligner la réduction démontrée de l'absentéisme, qui se traduit par un impact économique indirect important.

La sévérité de l'asthme semble influencer l'ampleur de l'impact clinique et économique d'un programme à destination de patients adultes. Ces résultats posent la question des critères d'inclusion des patients asthmatiques et de l'adaptation du format des programmes structurés d'éducation thérapeutiques aux patients.

³¹ Le bénéfice net traduit la différence entre le coût du programme et les coûts évités.

Or, il est impossible de retirer de ces travaux épars des conclusions sur le format optimal d'un programme. Ainsi, les études comparant plusieurs programmes structurés chez des patients adultes ne permettent pas de mettre en évidence un impact plus important sur les coûts médicaux directs dans le cas d'une intensification qualitative ou quantitative d'un programme.

Ces résultats synthétiques doivent être lus avec précaution car chaque calcul dépend des hypothèses qui le sous-tendent et les biais sont toujours en faveur du programme : valorisation d'écarts de recours non significatifs en volume (en particulier l'hospitalisation qui par son coût a un impact fort sur le calcul du coût médical), bénéfice calculé sur les seuls patients observant. Cela implique que les conclusions énoncées sur la base des études ne s'entendent que dans un contexte optimal de comportement des patients. Peu d'études rapportent le taux de participation des patients aux programmes. Dans les études qui donnent cette information, ils sont compris entre 64 % (au moins 5 séances sur les 8 prévues) à 100 % (hospitalisation), avec 87 % et 89 % pour 3 et 2 sessions.

Par ailleurs, ces résultats ne concernent que des programmes structurés avec autogestion de la maladie reposant sur la mesure du débit expiratoire de pointe.

II. LES BRONCHO-PNEUMOPATHIES CHRONIQUES OBSTRUCTIVES

L'analyse repose sur une méta-analyse publiée en 2002 (43) et 5 études originales (44-46) (47,48).

Il est difficile de conclure sur l'impact des programmes d'éducation thérapeutique pour des patients souffrant de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO). Selon les auteurs de la méta-analyse, la non-réversibilité de la maladie explique le manque de résultat clinique et l'impact de ce type de programme est à rechercher en termes de qualité de vie, même s'il n'est pas significatif sur le plan statistique dans leur étude.

En termes de recours aux soins, un impact dans les douze mois est constaté sur les consultations médicales non programmées, en particulier auprès des médecins généralistes. Une seule étude marque un impact important sur l'hospitalisation, mais cette étude concerne un programme complet et individualisé, particulièrement coûteux. Un tel programme ne semble alors pouvoir être mis en place que si un nombre suffisant de patients peuvent y être inclus.

III. LE DIABÈTE

L'analyse repose sur une revue de la littérature publiée en 2003 (49) et 17 études originales (50-63) dont 3 travaux de modélisation (49,64,65).

Les études réalisées dans le diabète de type 1 sont d'une qualité méthodologique relativement supérieure aux autres, et portent principalement sur des programmes qui associent une modification du traitement (intensification de l'insulinothérapie) et une action d'éducation thérapeutique. Les études suggèrent qu'une prise en charge associant une intensification du traitement et une éducation thérapeutique puisse améliorer durablement le contrôle du diabète. Cette amélioration est cliniquement significative. Il est impossible d'identifier dans cet effet positif le rôle propre de l'éducation thérapeutique. Si l'effet est durable, il semble toutefois plus important immédiatement après l'intervention, avec une décroissance de l'impact dès les premiers mois suivant l'intervention. Les modèles de simulation sur 10 ans vont dans le

sens d'une efficience de l'éducation thérapeutique, même sous les hypothèses les moins favorables, en raison de la charge financière imputable aux complications évitées, dès lors que le programme mis en place soit réalisé à un coût raisonnable (£545 par patient pour le programme étudié, soit 812€).

Les résultats des interventions dans le diabète de type 2 sont difficiles à interpréter. Une minorité d'études rapportent un impact sur le contrôle glycémique avec un niveau de preuve faible et une méta-analyse conclut à un impact positif immédiatement après l'intervention, qui devient très vite non significatif (66). La conclusion unanimement reprise dans les travaux de revue systématique fait état d'un impact clinique faible à modéré à court terme. Norris *et al.* (67) relativisent cette conclusion qui couvre une période au cours de laquelle le fondement des programmes a changé. Les programmes conçus avant les années 90 déclinaient leurs objectifs en termes d'amélioration des connaissances et les évaluations de ces programmes mettent effectivement ce critère en avant, avec peu de résultats en termes d'amélioration d'indicateurs tels que le contrôle glycémique. A partir des années 90, le concept d'autogestion se développe dans les programmes et les évaluations adoptent le contrôle glycémique comme critère principal. L'hypothèse implicite de l'auteur est que les programmes les plus récents produiront de meilleurs résultats en termes de contrôle glycémique. Aucun travail de synthèse n'a été identifié sur le diabète de type 2 pour étayer cette hypothèse. L'impact sur le recours aux soins n'est pas démontré dans le diabète de type 2, Aucun travail de modélisation des effets cliniques ou économiques à long terme n'a été identifié dans le diabète de type 2,

En conclusion, l'impact sur le contrôle glycémique est réel dans le diabète de type 1 et probable dans le diabète de type 2, tout en étant qualifié de faible à modéré. L'hypothèse d'une réduction à long terme des coûts liés aux complications est étayée pour le diabète de type 1 (49,65), avec une augmentation des coûts de la prise en charge à court terme. L'hypothèse d'une réduction des recours aux soins dans le diabète de type 2, que ce soit à plus ou moins long terme, n'est pas démontrée.

Deux hypothèses intéressantes ressortent de ces travaux, mais doivent être confirmées : la première concerne la durée des actions, la seconde concerne la définition de patients cibles pour ces programmes.

L'hétérogénéité des programmes évalués ne permet pas de dessiner un programme-type. Cependant, la durée de l'intervention (66) et la durée de suivi de cette intervention au court du temps (49,68-70) seraient des éléments fondamentaux pour générer des résultats cliniquement significatifs. Evidemment, cela pose la question de la participation des patients.

L'information sur le taux de participation dans les études est très limitée, et elle ne manifeste pas d'une implication soutenue dans le temps des patients. Les taux d'acceptation parmi les personnes éligibles sont compris entre 54 % et 89 %. Parmi les patients qui s'étaient engagés dans un programme : une étude rapporte un taux de participation de 56 % pour 7 séances sur les 9 prévues (57) , une étude rapporte un taux d'abandon de 14 % au bout de trois semaines comportant 10 jours de sessions collectives (53). Une étude montre une chute de la participation de 70 % (sur deux sessions) à 41 % lorsque le programme est passé à des séances de soutien mensuelles avec discussion de groupe (50). Le seul programme qui suit des patients sur plus de 3 ans (programme non structuré conduit par des pharmaciens, avec un suivi tous les 6 mois) rapporte des taux de participation qui chutent rapidement : sur les 136 patients avec un premier contact, 81(60 %) ont un second contact, 55(40 %) ont

un troisième contact, 39(29 %) ont un quatrième contact et 26(19 %) ont un contact deux ans après l'inclusion dans le programme.

Les études tentant d'expliquer la variabilité des résultats par les caractéristiques des patients sont peu nombreuses et associent des patients de type 1 et de type 2, Elles tendent à montrer que les patients qui présentent un contrôle glycémique non contrôlé ou qui ont recours de manière importante aux soins, auront une probabilité plus importante de bénéficier du programme.

IV. LA RHUMATOLOGIE

L'analyse porte sur huit études publiées entre 1984 et 1997 (71-78).

D'une façon générale, la méthodologie adoptée dans ces huit études est de faible qualité.

Les 3 études portant sur des patients atteints d'arthrose ou de polyarthrite rhumatoïde ne permettent pas de contrôler les résultats observés, à savoir un impact positif sur la douleur et l'incapacité. Les autres études recrutent des patients atteints soit d'arthrose des genoux, soit de polyarthrite rhumatoïde. Elles ne présentent pas d'impact sur la douleur, l'incapacité ou la qualité de vie, mais souffrent d'un manque de puissance statistique.

Signalons une méta-analyse réalisée sur la polyarthrite rhumatoïde et publiée en 2003, mais qui ne comporte pas de variables de recours aux soins (79). Les interventions structurées incluant des techniques éducatives susceptibles de modifier les comportements montraient lors de la première consultation suivant le programme une amélioration significative des scores de retentissement fonctionnel, de la perception globale par le patient de son état de santé et une tendance à l'amélioration du score de douleur. Aucun effet n'a été retrouvé sur l'amplitude articulaire, le bien-être psychologique, l'anxiété et l'activité de la maladie. Les effets observés se réduisent au cours du temps (7).

D'une étude à l'autre, le coût des programmes est extrêmement variable et l'impact en termes de recours aux soins est contradictoire.

Aucune hypothèse médico-économique solide ne peut être avancée sur la base de ces études.

V. LA CARDIOLOGIE

L'analyse repose sur 4 études concernant des programmes centrés sur l'insuffisance cardiaque, les pathologies cardiaques chez les femmes de plus de 60 ans et l'infarctus du myocarde (80-83). Une étude et un modèle, centrés sur le cas particulier du traitement par anticoagulant oral, ont été analysés (84-86).

Signalons que les programmes développés sont plus courts que dans les autres domaines étudiés et qu'ils sont davantage construits sur la base de consultations individuelles, voire de visites à domicile.

Concernant les pathologies cardiaques, les études montrent une réduction importante du risque de réhospitalisation, se traduisant par la rentabilité à court terme de ces programmes peu coûteux avec une réduction significative des coûts hospitaliers.

Concernant les traitements par anticoagulant oral, l'objectif est de transférer le suivi du traitement des professionnels de santé (tests en laboratoire, consultations de suivi) au patient. L'analyse économique est donc très dépendante du système dans lequel elle est réalisée.

Ainsi, l'étude anglaise montre que cette stratégie, bien qu'elle soit cliniquement aussi efficace qu'un suivi par un professionnel de santé (84), n'est pas coût-efficace à court terme (12 mois) dans le système anglais, dans la mesure où elle n'améliore pas significativement la qualité de vie et que le coût de production de la prise en charge du traitement anticoagulant et de ses effets secondaires est supérieur (85). Le modèle canadien introduit l'hypothèse selon laquelle un suivi par le patient permet de réduire à long terme (5 ans) les complications en augmentant le nombre de tests biologiques annuels (86). Le coût annuel de suivi par le médecin (suivi par téléphone avec 14 tests/an en laboratoire et 3 consultations) est relativement identique au coût de suivi par le patient, avec une amélioration significative de la qualité de vie. La stratégie est donc efficiente à long terme dans le système canadien. Une analyse spécifique à l'organisation du suivi des patients sous anticoagulant oral en France est nécessaire pour conclure.

VI. LIMITES ET ENSEIGNEMENTS DES ÉTUDES D'ÉVALUATION PUBLIÉES

Comme dans toute analyse critique de la littérature clinique ou médico-économique, il est important de prendre du recul par rapport à la qualité des méthodes utilisées par les auteurs afin de juger de la validité des résultats produits. Malgré une qualité méthodologique faible, nous tenterons d'extraire de ces nombreux travaux les principaux résultats émergeant ainsi que les points sur lesquels une forte incertitude demeure.

VI.1. Des méthodologies unanimement critiquées pour leur faible qualité

La méthodologie des études publiées, quel que soit le domaine d'intervention, est unanimement décrite comme particulièrement faible.

Or, la mauvaise qualité des études peut orienter les résultats, en général en faveur de l'intervention étudiée. Les deux méta-analyses de Brown (69,87) et Padgett *et al.*(68) montrent dans le cas du diabète que plus le *design* d'une étude est rigoureux, moins l'amplitude des effets démontrés dans la méta-analyse sont importants. Les travaux de Brown montrent que les essais avec un groupe contrôle tendent à avoir un effet taille inférieur aux essais avant-après (87), que les études non publiées ou avec un *design* moins rigoureux concluent également à un effet plus important (69). La méta-analyse de Padgett *et al.*(68) montre également que les études de faible qualité présentent les impacts les plus importants.

Richardson *et al.* (88) ont analysé 39 études économiques sur les programmes d'autogestion³² de la maladie. Les auteurs refusent de tirer une quelconque conclusion de ces études en raison des limites méthodologiques dont souffrent la plupart : mauvaise méthodologie de valorisation des coûts, groupe comparateur inapproprié, peu d'analyses de sensibilité ou d'intervalles de confiance autour de la moyenne, données manquantes ignorées, période de suivi réduite.

³² Les auteurs ont retenu comme définition d'un programme d'auto-gestion : toute forme d'action visant à développer chez les patients une capacité à répondre de manière adaptée aux symptômes, à équilibrer la maladie ou à adapter les traitements. Ces actions sont variées et ne se limitent pas à l'éducation thérapeutique

Ils discutent aussi de la pertinence de proposer des conclusions universelles sur l'impact économique tant l'hétérogénéité des actions évaluées est importante. Le résultat de l'action dépend du programme, de la population cible, du lieu où elle est dispensée. Il est peu vraisemblable que les résultats des études étrangères soient généralisables. Richardson *et al.* (88) montrent des différences marquées sur les conclusions en fonction du pays concerné : les deux seules études pour lesquelles le résultat est négatif ont été réalisées au Royaume-Uni. Une seule étude réalisée au Royaume-Uni apporte une conclusion positive, les 3 autres ne permettent pas de conclure. Au contraire, 15 études américaines sur 19 sont favorables.

Un autre point est important à souligner. Les essais portent sur un spectre assez limité de variables, avec une prédominance des indicateurs cliniques intermédiaires, aisément quantifiables. Or, on peut s'interroger sur la pertinence de ces indicateurs dans le domaine des pathologies chroniques. Il est vraisemblable que ces indicateurs ne seront discriminants que pour les patients dont la pathologie n'est pas stabilisée. L'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique serait certainement plus conclusive si l'objectif de l'éducation thérapeutique était mieux défini.

- Si l'objectif principal est de stabiliser un état clinique, effectivement les critères cliniques sont pertinents mais on peut regretter le peu d'études avec une longue période de suivi sur les indicateurs cliniques. L'exemple de la BPCO, mais peut-être aussi de l'asthme, montre ainsi que cet objectif n'est pas adapté, avec des évaluations portant sur des critères peu discriminants sur des périodes courtes et donc des impacts marginaux.
- Si l'objectif principal est l'amélioration de la vie quotidienne de l'individu vis-à-vis de sa maladie, il faut accepter que les évaluations reposent principalement sur des critères subjectifs tels que la qualité de vie. Malheureusement, ces critères sont d'un abord méthodologique extrêmement compliqué, ce qui limite le nombre d'études valides.

Enfin, la question de la représentativité des patients enrôlés dans les études est particulièrement importante dans le champ de l'évaluation de l'éducation thérapeutique. Tous les essais recrutent des patients sur leur accord informé et explicite et les sélectionnent à partir de critères d'inclusion et d'exclusion (âge, comorbidités). Mais dans le cas de l'éducation thérapeutique, cette sélection est une limite importante à la généralisation des résultats, dans la mesure où le succès d'un programme dépend largement de la motivation des patients qui y participent.

VI.2. Enseignements et incertitudes

Tout en tenant compte de ces limites, il est possible d'extraire des nombreux travaux analysés les principaux résultats émergeant ainsi que les points sur lesquels une forte incertitude demeure.

L'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique montre un impact positif sur les principales variables cliniques et sur les variables de recours aux soins dans les domaines suivants :

(programmes de *disease management*, soutien psychosocial, gestion du stress, etc.) mais la plupart d'entre elles comporte une action éducative.

- l'asthme pédiatrique : amélioration des fonctions pulmonaires ; réduction des jours d'activité limitée ; réduction des recours aux urgences ; impact positif à confirmer sur l'hospitalisation ;
- le diabète de type 1 : amélioration durable du contrôle du diabète, réduction des hospitalisations, réduction de l'incidence et du coût des complications à long terme ;
- la cardiologie (hors suivi du traitement par anticoagulant oral) : programmes courts et peu coûteux, réduction importante des ré-hospitalisations (nombre limité d'études).

L'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique ne permet pas de mettre en évidence une tendance nette, positive ou négative, de l'impact de l'éducation thérapeutique sur les variables cliniques et sur les variables de recours aux soins dans les domaines suivants :

- l'asthme adulte : impact clinique non significatif à modéré, variable selon le degré de sévérité ; réduction démontrée sur le recours aux urgences ; impact non démontré sur les consultations et l'hospitalisation ; réduction démontrée de l'absentéisme ;
- le diabète de type 2 : impact probable, faible à modéré, sur le contrôle du diabète, tendant à se réduire rapidement dans le temps ; impact sur le recours aux soins non démontré ;
- le suivi du traitement par anticoagulant oral : pas de validité externe des études étrangères, étude à réaliser en France ;
- les broncho-pneumopathies chroniques obstructives : impact clinique ou sur la qualité de vie non démontré, réduction des recours aux soins non hospitaliers ;
- la rhumatologie : faible qualité des études, résultats contradictoires.

Plus précisément, les travaux publiés pour l'asthme pédiatrique, pour la cardiologie (nombre d'études limité) et pour le diabète de type 1 montrent un différentiel favorable entre le coût des programmes et les coûts évités en termes de recours aux soins, qui s'explique : dans le premier cas, par une réduction des recours aux urgences et aux hospitalisations ; dans le second cas, par la mise en place de programmes courts et peu coûteux avec un impact rapide sur la ré-hospitalisation des patients ; dans le dernier cas, par la prise en compte des coûts des complications évitées à long terme. Concernant les autres pathologies analysées, ce différentiel varie d'une étude à l'autre en fonction du coût du programme, de la nature des coûts pris en compte dans le calcul (particulièrement les coûts indirects), du coût de la prise en charge comparative qui peut varier d'un pays à l'autre, etc.

Les études médico-économiques, qui intègrent dans l'analyse les résultats cliniques, suggèrent que l'éducation thérapeutique ne peut pas être considérée comme une stratégie de soins qui permettrait d'améliorer l'état de santé ou la qualité de vie du patient, tout en réduisant les coûts de prise en charge.

Aucune conclusion robuste plus précise ne peut être avancée sur l'impact médico-économique de l'éducation thérapeutique en raison de l'existence d'un certain nombre de facteurs d'incertitude, en particulier : l'amplitude de l'effet de court terme (faible ; faible à modéré ; modéré) et sa durée de vie, l'impact sur le médicament et le recours aux soins primaires à court terme, l'impact du programme à long terme sur les complications et les hospitalisations ; l'existence de potentiels effets négatifs (non

observance du plan personnalisé, erreurs d'interprétation et de réaction, surconsommation de médicaments aboutissant à des effets secondaires, etc.).

Remarquons qu'aucune étude n'a été identifiée sur l'analyse de ces potentiels effets négatifs. Ils ne sont tout simplement pas envisagés.

Cette incertitude ne doit pas simplement être attribuée à la mauvaise qualité des études. Elle tient en grande partie à la nature même de l'éducation thérapeutique qui rend les résultats que l'on peut en attendre instables et non reproductibles, dans la mesure où toute action d'éducation thérapeutique est : patient-dépendant (implication, capacités, caractéristiques sociodémographiques, etc.), pathologie-dépendant (sévérité, stade, ancienneté, etc.), professionnel-dépendant (formation, implication, etc.) et programme-dépendant (format, durée, etc.).

En conclusion, l'éducation thérapeutique est une action de santé qui peut s'avérer bénéfique sur le plan clinique et économique, quand elle se déroule dans des conditions et selon des modalités favorables. Pour autant, cette action met en jeu de nombreux facteurs, parfois difficiles à maîtriser.

Or les études ne permettent pas de répertorier l'ensemble des facteurs favorables.

L'accumulation des études, même si le niveau de preuve n'est pas satisfaisant, permet de dessiner certaines tendances qui sont liées à la pathologie. Par exemple, les études réalisées dans l'asthme montrent un impact positif supérieur et constant chez les enfants comparativement aux programmes offerts aux populations adultes, pour lesquelles la sévérité de l'asthme semble être une variable explicative positive. Dans le domaine du diabète, le diabète de type 1 bénéficie d'un impact positif constant comparativement au diabète de type 2, pour lequel l'éducation thérapeutique semble davantage bénéfique pour les patients présentant un mauvais contrôle glycémique à l'inclusion dans le programme. Le nombre d'études analysées dans les autres domaines n'est pas suffisant pour avancer, même à grand trait, de telles tendances.

Le patient est incontestablement un facteur fondamental de réussite du programme, mais il est aussi le facteur le plus incertain. Il est difficile de se positionner sur les caractéristiques des patients les plus susceptibles de bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique dans la mesure où les études sélectionnent les patients sur des critères d'inclusion stricts. On ne peut que remarquer qu'elles limitent systématiquement l'âge des patients pour ne pas inclure de patients âgés de plus de 65 ou 75 ans et qu'elles excluent les patients atteints de problèmes psychiques ou psychiatriques. Certaines études, rares cependant, tiennent compte de la capacité du patient à suivre un tel programme ; cette capacité étant évaluée au moment du diagnostic éducatif ou à la fin des sessions d'éducation à l'autogestion. La motivation des patients est évidemment un facteur explicatif fort. Les taux de refus de participation sont élevés, mais il est difficile de savoir si ce refus est lié à l'inclusion dans une étude, nécessairement contraignante dans ces aspects évaluatifs, ou au programme d'éducation thérapeutique proposé. Il reste que ces taux de refus, particulièrement élevés, traduisent vraisemblablement les difficultés de certains patients à s'inscrire dans la démarche³³. Les motifs de refus ne sont malheureusement pas disponibles (difficultés d'organisation dues aux déplacements ou aux horaires, incompréhension vis-à-vis du programme, inconfort vis-à-vis de la démarche d'autogestion, etc.). Pour les raisons évoquées précédemment (critères d'inclusion, taux de refus), les patients

³³ D'un point de vue méthodologique, cela signifie que ce sont les patients les plus motivés qui participent à l'étude, avec un impact sur les résultats observés. Cela peut également expliquer certains résultats positifs observés dans les groupes contrôle, suggérant un effet de contamination.

participant à ces programmes ne sont pas représentatifs de l'ensemble des malades éligibles et on peut faire l'hypothèse que l'on touche au travers de ces études les patients les plus accessibles et les plus motivés. Or, on observe des taux d'abandon³⁴ qui ne sont pas négligeables, assez stables d'une étude à l'autre, de l'ordre de 15 % à 30 %³⁵ en fonction de l'organisation du programme ; il est d'autant plus important que le nombre de séances est élevé. Les taux de participation les plus élevés (95 % à 100 %) sont évidemment ceux pour lesquels le patient est captif (hospitalisation, camps de vacances). Ces diverses observations incitent à réfléchir : d'une part, sur les critères précis d'inclusion des patients ; d'autre part, sur la composante incitative des programmes et sur leur organisation (format, durée, horaires, etc.).

Or, les études ne sont en général pas conçues pour répondre à ce type d'interrogations et on ne dispose pas de suffisamment d'éléments pour pouvoir proposer un format de programme qui serait susceptible d'être le plus bénéfique au plus grand nombre. Les méta-analyses, qui tentent d'apporter un éclairage à cette question, mettent en évidence la plus-value clinique de programmes structurés avec un véritable contenu éducatif sur des programmes uniquement informatifs. Par ailleurs, les quelques éléments disponibles sur le maintien dans le temps des bénéficiaires d'un programme éducatif incitent à mettre en place un suivi éducatif, avec une réflexion sur la motivation à long terme des patients, afin de les amener à participer à ce suivi (quels outils, quels dispositifs). Le choix entre des sessions d'éducation collectives ou individuelles ne semble pas relever d'un argument d'efficacité clinique.

Compte-tenu de l'incertitude sur la magnitude des impacts cliniques qui peuvent être attendus et sur l'impact en termes de recours aux soins, le coût de production du programme est certainement un élément à introduire dans la réflexion à mener sur le type de programme à développer. A titre d'exemple, l'auteur du modèle, qui démontre un rapport favorable à long terme dans le diabète de type 1, souligne que ce résultat s'explique par un coût « raisonnable » du programme (environ 800 €). Ceci met en avant l'importance de réaliser une étude d'impact budgétaire comparant plusieurs formats de programmes, avant de mettre en place une action d'éducation thérapeutique. Comme dans un grand nombre d'actions de santé, le principal poste budgétaire est constitué par les ressources professionnelles : formation, temps de coordination pluri professionnelle, temps d'animation de séances, temps de suivi des patients, etc.

Dans la mesure où les études médico-économiques ne permettent pas de valider dans son ensemble la démarche d'éducation thérapeutique, un effort de précision des conditions optimales de développement de programmes d'ETP doit être mené pour chaque pathologie, tenant compte du contexte français en termes de population cible, de ressources professionnelles et d'organisation du système de soins.

³⁴ L'information sur le taux de participation est trop peu disponible dans les études et, lorsqu'elle est présente, on ignore ce que les auteurs entendent par participation (présence à toutes les sessions, à une majorité d'entre-elles, ...).

³⁵ D'un point de vue méthodologique, ces taux d'abandon incitent à recommander des études réalisées en intention de traiter.

ANALYSE DES CONDITIONS FINANCIÈRES ET ORGANISATIONNELLES DU DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN FRANCE

I. LE LIEN ENTRE FINANCEMENT ET RÉGULATION : ENSEIGNEMENTS DE L'ÉTRANGER

L'objectif de ce travail est d'alimenter la réflexion par des exemples d'expériences concrètes à l'étranger. Ce travail n'a pas pour objectif d'être exhaustif et est limité à l'information recueillie sur le Royaume-Uni, les Etats-Unis et l'Allemagne.

Les sources d'information sont les suivantes :

- La Mission relations Européennes et Internationales et Coopération de la CNAMTS a réalisé en août 2004 une enquête sur la protocolisation et la prise en charge des pathologies chroniques appliquées au diabète de type 2 et aux maladies cardiovasculaires. Le questionnaire comportait un certain nombre de questions relatives à l'éducation thérapeutique (données non publiées) ;
- Un article de Deccache A. paru dans le Bulletin d'éducation du patient et consacré à l'éducation du patient en Europe (89) ;
- Internet.

I.1. Le financement de l'éducation thérapeutique à l'étranger : les exemples de l'Angleterre, des Etats-Unis et de l'Allemagne

I.1.1. Le financement de l'éducation thérapeutique en Angleterre

Dans le système britannique, la coordination des programmes d'éducation thérapeutique est de la responsabilité des *Primary care trusts* (PCTs) et non des médecins généralistes. Le PCT doit faire l'état des lieux dans son aire géographique puis élaborer des plans d'actions spécifiques, en négociant la réalisation du programme auprès des professionnels ou des structures de santé.

Concrètement en termes de financement, les PCTs qui mettent en place des programmes respectant les critères de qualité définis en 2003 par le NICE (cf. ci-dessous) peuvent obtenir des moyens supplémentaires (exemple : programme DESMOND). Les PCTs sont évaluées par la *Commission for Health Improvement* chaque année sur l'ensemble de leurs actions, ce qui donne lieu à un classement pouvant aboutir à des sanctions. Le Département de la santé peut également financer des programmes spécifiques (exemple : le programme du projet *Dose Adjustment For Normal Eating* [DAFNE]), sous réserve de validation du programme par le NICE (*National Institute of Clinical Evidence*), y compris sur des éléments économiques (exemple du dossier déposé par le programme DAFNE qui a donné lieu à une modélisation sur 10 ans de l'impact médico-économique).

Tableau 5. Exemples de programmes financés en Angleterre.

| | Diabète type 1 | Diabète type 2 |
|--------------------------|---|--|
| Nom du programme | DAFNE (diabète type1) ³⁶ | DESMOND (Diabetes Education and Self-management for Ongoing and Newly Diagnosed (type 2) |
| Objectif | Méthode de self-management : le patient apprend à ajuster ses doses à son comportement alimentaire et non l'inverse. Respecte les critères de qualité définis par le NICE | Le patient apprend à connaître ses risques et à adapter son comportement. Respecte les critères de qualité définis par le NICE |
| Professionnels impliqués | Médecins, infirmiers spécialisés et diététiciens. Formation en 6 modules (15 jours) | Deux éducateurs par session (infirmière, infirmière spécialisée, diététicien)+médecin |
| Lieu | Consultations hospitalières externes. | Centres de soins primaires |
| Format | une session de 5 jours consécutifs (8 heures/jour) par groupe de 6 à 8 patients. Une réunion trois mois est prévue pour faire le point puis réunions de convivialité deux fois par an | Session de 6h en une journée ou 2 demi-journées. Groupes de 10 pers max avec un accompagnant si souhaité. |
| Implication du patient | Engagement formel du patient et possibilité de devenir tuteur. | |
| Financement | Département de la santé. Financement pour 4 ans, à travers l'allocation d'un budget aux hôpitaux qui assurent les sessions. | <i>Primary Care Trust</i> Financement pour 3 ans (2004-2006) |
| Coût du programme | £545 par personne. | £5070 la première année ³⁷ £50 par patient |
| Evaluation | Expérimentation en février 2000 avec RCT: taux de glycémie, nombre d'hypoglycémies, poids, état psychologique. | En cours : Essai contrôlé randomisé incluant 1000 patients dans 14 centres |

I.1.2. Le financement de l'éducation thérapeutique dans le diabète aux Etats-Unis

Au début des années 90, l'*American Association of Diabetes Educators* (AADE) et l'*American Diabetes Association* (ADA) ont demandé le remboursement des actions d'éducation thérapeutique au niveau fédéral et au niveau des Etats.

³⁶ Programme DAFNE : Dose Adjustment For Normal Eating. Apporter les compétences techniques utiles au patient pour que celui-ci soit en mesure d'adapter son traitement tout en poursuivant un double objectif : suivre un comportement alimentaire moins contraignant ; améliorer sa santé en agissant sur la diminution de son taux de glycémie, sans risque d'augmentation des crises d'hypoglycémie.

³⁷ Développement du programme et de l'infrastructure (£2900), formation et assurance qualité de trois éducateurs (£1370), supports (£800).

En 1997, un vote du congrès (*Balanced Budget Act*) inscrit que les diabétiques répondants à certains critères et bénéficiaires de Medicare (part B), auront accès à une prise en charge éducative et aux équipements nécessaires à l'auto-surveillance du glucose sanguin. L'éducation thérapeutique peut être dispensée dans tous les lieux de santé dès lors qu'ils sont certifiés par un organisme accrédité (cf. paragraphe ci-dessous) : cabinets médicaux, HMOs, établissements de soins. Avant ce vote, les programmes financés étaient exclusivement hospitaliers.

Le programme doit être prescrit par le médecin traitant ou le professionnel non médical qualifié qui suit le patient (assistant médical, infirmière spécialisée), dans le cadre d'un plan de soins documenté.

Le patient peut prétendre à un programme d'éducation s'il remplit une ou plusieurs des conditions suivantes sur les 12 derniers mois :

- Nouveau diagnostic de diabète
- HbA1C >8,5 % à deux occasions consécutives sur 3 mois ou plus
- Modification du traitement (de pas de traitement à traitement, ou de prescription orale à insuline)
- Patient à risque de complication :
 - o épisodes d'hypoglycémie sévère ou d'hyperglycémie nécessitant un recours aux urgences ou une hospitalisation ;
 - o manque de sensibilité dans les pieds ou complication (ulcère ou amputation) ;
 - o rétinopathie proliférante ou pré-proliférante, traitement au laser des yeux ;
 - o complication rénale se manifestant par de l'albuminurie ou une concentration élevée de créatininémie.

La couverture porte sur 10 heures de programme dont une heure de diagnostic éducatif individuel. Les sessions collectives sont privilégiées, sauf raison particulière précisée sur l'ordonnance (aveugle ou sourd, limite de langage, pas de place dans un cours collectif dans les deux mois).

Deux heures de suivi annuel peuvent être prescrites par le professionnel de santé, en individuel ou en groupe.

Deux codes de nomenclature ont été créés :

- G0108 « *diabetes outpatient self-management training services, individual session, per 30 minutes of training* ».
- G0109 « *diabetes outpatient self-management training services, group session, per 30 minutes of training* ».

Au 1^{er} septembre 2005 (90), les tarifs associés à ces codes étaient de \$19,30 (14,89 €³⁸) pour G0108 et de \$11,36 (8,77 €) pour G0109 (maximum 20 patients). Dans le plan *Medicare* de base, le patient paye 20 % du tarif, après la franchise de \$124 en 2006.

Une enquête, réalisée auprès des coordinateurs du programme de contrôle du diabète (un par Etat) et auprès d'un échantillon de professionnels impliqués dans un programme, montre que la question du financement reste un frein au développement de l'ETP aux Etats-Unis (91).

Selon les coordinateurs de programme, le tarif de *Medicare* imposerait une file active trop importante pour que cette activité soit rentable, ce qui n'incite pas les instances administratives des structures sanitaires à développer ce service.

³⁸ Valeur de l'euro au 18 janvier 2007 : 1 EUR=1,2958 USD

Les professionnels de santé interrogés, principalement des infirmières et des diététiciens, mettent également en avant comme principales difficultés le faible niveau de remboursement par *Medicare* (73 % des répondants), le faible nombre d'heures couvertes (56 %) et le manque de soutien institutionnel en termes de ressources humaines et financières (45 %). Il est intéressant de souligner que le faible niveau de remboursement et l'insuffisance du nombre d'heures couvertes sont cités de manière équivalentes par les professionnels exerçant en zone rurale et en zone urbaine exclusivement.

I.1.3. Le financement de l'éducation thérapeutique en Allemagne

Ce chapitre est entièrement réalisé à partir du travail du « Réseau recherche internationale » de la CNAMTS.

Les actions d'éducation thérapeutique dans le domaine du diabète, de l'hypertension artérielle et des anticoagulants oraux sont financées par l'assurance maladie, sous réserve d'une certification par la Société allemande de diabétologie ou par la Ligue allemande de l'hypertension. Plusieurs sources de financement sont possibles en fonction de la pathologie traitée.

Pour le diabète, l'éducation thérapeutique est un acte inscrit à la nomenclature des actes médicaux ambulatoires depuis 1991 (consultation approfondie : 25,56 €). Si l'éducation est réalisée en hospitalisation de jour, elle fait l'objet d'un contrat spécifique entre l'établissement et la (ou les) caisse(s) d'assurance maladie. Le service hospitalier doit en principe être certifié.

Depuis 2003, l'éducation thérapeutique se développe également dans le cadre de la mise en place de programmes de *disease management*. Les programmes de *disease management* font l'objet d'un financement des caisses d'assurance maladie, mutualisé à hauteur de 70 % par un fond inter-régime.

Cela permet en particulier de financer l'éducation thérapeutique développée pour l'hypertension artérielle et les anticoagulants oraux dans le cadre des programmes « cardiopathies ischémiques » et « diabète ». L'adhésion volontaire à un programme de *disease management* permet au patient d'accéder à des sessions gratuites d'éducation thérapeutique. Le programme de *disease management*, y compris le programme d'éducation thérapeutique qu'il prévoit, doit être accrédité tous les 3 ans par l'Agence fédérale des assurances.

Le financement prévu dans les programmes de *disease management* sont de 20,45 € par séance collective pour le diabète et de 25,56 € par séance collective pour les cardiopathies ischémiques, avec dans les deux cas un forfait pour le matériel d'éducation (montant compris entre 6,90 € et 7,70 €).

Les programmes d'éducation thérapeutique développés dans d'autres pathologies peuvent être financés dans le cadre de contrats entre les caisses et les unions de médecins conventionnés : asthme, obésité, insuffisance rénale, mais également l'HTA et les anticoagulants oraux en dehors des programmes de *disease management*. Les caisses ont en effet une marge de manœuvre pour prendre en charge des actes non inscrits à la nomenclature, si cela est médicalement justifié et dans la limite de leurs capacités financières.

Enfin, certaines caisses organisent elles-mêmes, sur prescription médicale, des séances gratuites pour leurs assurés, réalisées soit par des paramédicaux salariés soit par des praticiens libéraux vacataires. Les modalités de ces séances font l'objet d'un contrat avec l'Union des médecins conventionnés.

I.2. Des réglementations assurant la qualité de la démarche

I.2.1. Une démarche fondée sur des recommandations de prise en charge

— *Introduction de l'éducation thérapeutique dans les recommandations de prise en charge des maladies chroniques*

Le premier élément commun aux trois pays étudiés est l'existence de recommandations de prise en charge de la maladie chronique qui intègrent l'éducation thérapeutique dans le processus de soins.

A titre d'exemple, le NHS a introduit officiellement l'éducation thérapeutique dans la politique de santé en 1992, comme moyen potentiel de maîtrise des coûts et de réduction des complications des problèmes de santé majeurs. Depuis 1998, le NHS publie des plans d'action spécifiques à des secteurs de soins (NSF : *National Service frameworks*) afin d'améliorer la qualité des soins et de limiter les variations de pratiques. Ces plans définissent des standards nationaux et identifient des interventions clés dans la prise en charge. Les domaines concernés sont les maladies coronariennes, le cancer, les soins pédiatriques intensifs, la santé mentale, le diabète, les pathologies de long terme, la néphrologie, les personnes âgées et les enfants.

Deux de ces plans font une place particulière à l'éducation du patient (plan diabète en 1999, plan néphrologie en 2004) et reconnaissent donc l'éducation thérapeutique structurée comme un élément-clé du processus de soins.

- Le plan diabète pose comme objectif que toute personne souffrant de diabète ait accès à un programme structuré d'éducation afin qu'elle puisse gérer son diabète au quotidien et avoir la meilleure qualité de vie possible.
- Le plan néphrologie mentionne que tout patient souffrant d'une insuffisance rénale chronique doit avoir accès à une information lui permettant de prendre des décisions éclairées, associée à un plan de soin l'aidant à gérer sa maladie pour atteindre la meilleure qualité de vie possible.

— *Rédaction de recommandations spécifiques à l'éducation thérapeutique, déclinées par pathologie*

Des recommandations ont ensuite été réalisées pour définir les principes fondamentaux des programmes d'éducation thérapeutique.

En Angleterre, le NICE a validé la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique dans le cas du diabète, au moment du diagnostic initial et de manière continue sur la base d'une évaluation des besoins formelle et régulière (92). Il insiste sur le caractère structuré des programmes avec un plan d'action écrit reposant sur des fondements théoriques solides, sur l'implication de professionnels formés, et sur la mise en place d'une démarche qualité et d'audit régulier.

Le NICE conclut de l'analyse critique des études publiées qu'il n'existe pas un niveau de preuve suffisant pour recommander un mode d'éducation particulier (format ou fréquence des sessions), mais qu'il existe quelques principes clairs de bonne pratique (92). Par exemple, le NICE recommande que l'éducation soit dispensée en groupe (sauf si le travail en groupe est jugé inadapté pour un individu particulier) et par une

équipe multidisciplinaire³⁹ ayant suivi une formation adaptée. Il met également en avant un principe de proximité dans le choix des lieux où dispenser l'ETP (cadre communautaire ou centres locaux du diabète), avec des sessions accessibles au plus grand nombre, qui tiennent compte des particularités de culture et d'ethnie de la population, ainsi que de l'accessibilité individuelle géographique et fonctionnelle. Les techniques disponibles au sein d'un programme devraient être variées et adaptables – dans la mesure du possible – afin de favoriser l'engagement des individus dans le processus d'apprentissage et de relier le contenu des programmes à des besoins, une expérience ou des choix personnels, différents d'un individu à l'autre. Enfin, les programmes devraient être intégrés sur le long terme dans la prise en charge du diabète.

Quelques principes de bonne pratique sont également répertoriés dans le plan néphrologie : l'offre d'une information et de programme d'éducation de haute qualité et culturellement adaptés ; des programmes d'éducation adaptés aux besoins individuels ; des plans de soin individualisés et régulièrement révisés ; une équipe pluridisciplinaire avec une formation, une expérience et des compétences adaptées.

Au Etats-Unis, les premiers standards de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique dans le diabète ont été publiés en 1984 par l'ADA (*American Diabetes Association*). Ces standards, définis dans le « *National Standards for excellence in diabetes education* », ont été révisés en 1995 et en 2000,

En Allemagne, des référentiels portant sur les programmes d'éducation thérapeutique ont été élaborés pour le diabète et l'hypertension artérielle (HTA), respectivement par la Société allemande de diabétologie (*Deutsche diabetes gesellschaft*) et la Ligue allemande de l'hypertension (93).

I.2.2. La mise en place de procédures de certification des programmes, des structures et des professionnels

Les référentiels élaborés par les sociétés savantes ont servi de base pour élaborer des procédures de certification des programmes, des structures et des professionnels. Aux Etats-Unis, le respect de ces référentiels conditionne le financement du programme par *Medicare*. En Allemagne, le processus de certification concerne au minimum les programmes développés et financés au sein d'un programme de *disease management*.

I.2.3. Procédures de certification des structures et des programmes

Aux Etats-Unis, l'Association américaine de diabétologie a mis en place une procédure de certification des structures qui souhaitent proposer un programme d'éducation thérapeutique. En Allemagne, la Société allemande de diabétologie certifie des programmes.

³⁹ Une équipe multidisciplinaire offrant une éducation thérapeutique dans le diabète devrait comprendre, au minimum, une infirmière à compétence étendue dans le domaine du diabète (ou une infirmière IDE avec une expérience dans le diabète) connaissant les principes éducatifs d'un patient, et un diététicien. Bien que cela n'ait pas été évalué par le NICE, les ressources issues d'autres disciplines (ex : podologue) ont une plus-value potentielle. La composition de l'équipe et la façon dont les membres interagissent peuvent différer d'un programme à l'autre, mais le fonctionnement de l'équipe doit être adapté aux besoins des différents groupes pris en charge.

— *Les Etats-Unis*

En 1986, l'ADA a mis au point une procédure permettant de déterminer si un programme remplit les standards de qualité qu'elle a édictés en 1984. Un premier programme a été certifié par l'ADA en 1987,

Les structures doivent répondre aux standards définis dans le « *National Standards for excellence in diabetes education* » et participer à une étude de faisabilité sur 6 mois au cours de laquelle ils doivent inclure 15 patients (sans rémunération de *medicare*).

Cette procédure de certification est payante (\$1100 pour la structure principale et \$100 par site supplémentaire, tarifs 2006) et doit être renouvelée tous les trois ans avec une procédure simplifiée.

L'ADA publie sur son site la liste des structures certifiées. En 2003, 2374 structures avaient obtenu cette certification.

Cette certification conditionne le remboursement des séances d'éducation par *Medicare*.

L'enquête de Powell *et al.* (91), précédemment présentée, identifie un certain nombre de difficultés liées à ce processus.

Concernant les coordinateurs, 40 % citent comme difficulté le coût de la procédure de certification (financièrement, mais également en termes de temps) et 48 % citent l'embauche d'un éducateur dans le domaine du diabète. Les difficultés sont perçues comme plus importantes dans les secteurs ruraux : pénurie de spécialistes (éducateurs, endocrinologues, psychologues), ressources financières et humaines moindres, files actives limitées⁴⁰.

Du point de vue des professionnels, les difficultés associées avec le processus de certification sont moins importantes que les difficultés liées au financement du programme d'éducation puisque 42 % estiment que le processus de certification est un frein et seulement 25 % estiment que le coût du processus est un frein.

En 1986, l'ADA a mis au point une procédure permettant de déterminer si un programme remplit les standards de qualité qu'elle a édictés en 1984. Un premier programme a été certifié par l'ADA en 1987.

Les structures doivent répondre aux standards définis dans le « *National Standards for excellence in diabetes education* » et participer à une étude de faisabilité sur 6 mois au cours de laquelle ils doivent inclure 15 patients (sans rémunération de *medicare*) (94).

— *L'Allemagne*

La procédure développée par la Société allemande de diabétologie est assez différente. Elle ne concerne pas les structures mais les programmes qui ont pour ambition une application au niveau fédéral. Actuellement, 8 programmes font l'objet d'une publicité de certification sur son site internet, concernant : le diabète de type 1, le diabète de type 1 chez les adolescents, le diabète de type 2 (insulino-dépendant et non insulino-dépendant) et l'hypertension. La certification est valable pour une durée de 5 ans.

⁴⁰ Au moment de l'étude, l'ADA demandait l'inclusion dans l'étude de faisabilité de 20 patients sur 6 mois. Ce chiffre est de 15 patients depuis 2005,

Les promoteurs du programme doivent adresser un dossier documentant trois chapitres : la qualité structurelle du programme, la qualité du processus et l'évaluation du programme.

Le chapitre sur la qualité structurelle porte sur la population cible, le format du programme, les outils et conditions spatiales, le protocole formalisé garantissant la reproductibilité et l'applicabilité du programme, les supports et documents, les directives aux utilisateurs, les ressources humaines (compétences et formation), la structure d'accueil.

Le chapitre sur la qualité de processus insiste sur le caractère personnalisé de l'action, définissant des objectifs personnels et des aides adaptées pour les transposer au quotidien. Un programme d'instruction doit reposer sur les principes suivants : mobilisation du savoir et des talents du patient, *empowerment*, aide à la modification des comportements, aide au transfert des contenus du programme dans la vie quotidienne des patients. L'éducation thérapeutique est intégrée dans la prise en charge thérapeutique du patient (coordination, échange d'information avec le médecin traitant) et dans sa vie quotidienne (implication des proches, prise en compte du contexte). Le programme doit prévoir un suivi de ses résultats et un contrôle qualité.

Le programme doit avoir fait l'objet d'une évaluation avec groupe contrôle, publiée dans une revue scientifique.

I.2.4. Procédures de certification des professionnels : les États-Unis

Aux États-Unis, les professionnels ont également la possibilité d'être certifiés selon deux niveaux. Cette certification n'est pas légalement obligatoire pour exercer dans le secteur de l'éducation thérapeutique, mais elle a été imposée en pratique par les structures de prise en charge et les assureurs (*Medicare* requière que chaque équipe dispose d'un éducateur certifié).

- Educateur certifié (Certified Diabetes Educator), certificat administré par le *National Certification Board for Diabetes Educators* (NCBDE).

Fondée en 1986 par le NCBDE, une organisation indépendante, la certification est un programme de validation de la connaissance des professionnels de santé qui ont un rôle d'éducation dans le diabète. La certification doit être renouvelée tous les 5 ans, soit par un examen, soit en justifiant de 75 heures de formation continue sur les 5 années du cycle de certification.

Les professions concernées sont les infirmières, les kinésithérapeutes, les pharmaciens, les ergothérapeutes, les médecins, les assistants médicaux, les podologues et les diététiciens.

En janvier 2005, 13 987 professionnels avaient obtenu cette certification.

- Praticien spécialisé dans la gestion du diabète (*Board Certified Advanced Diabetes Management*), certificat administré par l'*American Association of Diabetes Educators* (AADE).

Cette procédure de certification est ouverte aux diététiciens, infirmières et pharmaciens, pouvant justifier d'un master dans une spécialité clinique pertinente et d'une expérience dans le diabète de 500h au cours des 4 années précédentes. Elle s'obtient après un examen.

A noter qu'une procédure de certification existe également au Canada depuis 1991, administrée par le *Canadian Diabetes Educator Certification Board* (CDECB).

En Allemagne, l'éducation thérapeutique est encadrée par des médecins (généralistes ou endocrinologues) ayant une formation complémentaire validée par l'Ordre des médecins. L'essentiel des séances est assurée par des paramédicaux (infirmières, assistantes médico-techniques, diététiciennes) ayant également reçu une formation complémentaire. Pour le diabète, ces professionnels de santé sont formés par la Commission « Formation initiale et continue » de la Société allemande de diabétologie. La formation des médecins se fait sous forme de séminaires ; elle est essentiellement axée sur la communication et la pédagogie. Les médecins sont ensuite soumis à une obligation de formation continue, organisée par l'Union régionale des médecins conventionnés. La formation des paramédicaux, ou assistants diabétologues, dure 260 heures ; elle porte sur les connaissances médicales du diabète et de l'HTA, sur la pédagogie, la communication, la psychologie, l'organisation, les relations interprofessionnelles et les techniques de l'évaluation.

I.2.5. Exemple de contrôle qualité.

Au États-Unis, la législation *Medicare* prévoit un contrôle qualité administré par les organisations accréditées, type ADA. Sur la requête de cette organisation, la structure offrant le programme doit être en mesure de fournir les objectifs éducatifs du patient, une estimation des moyens éducatifs nécessaires, un plan d'évaluation des progrès du patient entre 6 mois et un an après la fin du programme, les résultats de l'évaluation des acquisitions du patient ainsi que le suivi d'un certain nombre d'indicateurs trimestriels (traitement, IMC, HbA_{1c}, fréquence et résultat des auto-mesures du patient, pression sanguine).

II. MISE EN PRATIQUE : PROBLÉMATIQUE FRANÇAISE

II.1. Axes de réflexion organisationnels

L'éducation thérapeutique est aujourd'hui reconnue comme un élément essentiel de la prise en charge des patients atteints d'une pathologie chronique. Cependant, l'analyse du contexte et les différentes enquêtes de terrain existantes montrent que l'ETP pose de nombreux problèmes de mise en œuvre concrète : hétérogénéité des pratiques, implication variable des professionnels et des patients, modalités de financement et d'organisation incertaines, etc. Or, les études médico-économiques mettent en évidence que, dans ces conditions, le résultat clinique et économique que l'on peut attendre d'une action d'éducation thérapeutique est pour le moins incertain.

En conséquence, si l'on veut développer l'ETP, cela doit impérativement se faire dans le cadre d'une stratégie globale visant à rendre cohérents les différents vecteurs possibles de l'offre d'ETP et à garantir la qualité de l'ETP dispensée.

L'objectif de ce chapitre n'est pas de définir les modalités pratiques de développement de l'éducation thérapeutique mais d'ouvrir quelques pistes de réflexion.

II.1.1. L'offre de soins

La définition de conditions organisationnelles cohérentes est aujourd'hui un préalable indispensable au développement de l'éducation thérapeutique.

A partir des divers travaux de réflexion existant sur ce thème, il est aujourd'hui possible d'identifier quatre principes organisationnels qui semblent consensuels. L'éducation thérapeutique s'organise :

- en lien avec les soins délivrés au patient, dans une perspective de prise en charge globale ;
- selon une approche le plus souvent multi-professionnelle, en accord avec la complexité des compétences que le patient doit acquérir ;
- en assurant un principe de proximité ;
- et de manière à assurer la transversalité ville-hôpital.

L'association de ces quatre principes met en avant la nécessité d'une coordination forte de l'offre, à l'échelle d'un territoire.

— *Des structures financées et coordonnées sur un territoire*

Afin d'assurer la cohérence de la montée en charge de l'activité d'éducation thérapeutique, il pourrait être intéressant d'identifier sur un territoire donné à définir (la région, les territoires sanitaires défini dans les SROS, etc.) deux types de structures : une structure de coordination et de ressources ; des structures prestataires d'éducation thérapeutique.

La structure de coordination et de ressources aurait pour mission de développer une véritable gestion de l'offre sur un territoire : coordonner l'offre et le financement de l'éducation thérapeutique ; évaluer l'activité d'éducation thérapeutique ; être un centre d'information pour les patients et les professionnels (connaissance de l'existant en matière d'offre d'ETP, de formation, base documentaire, aide médicale, méthodologique et pédagogique). Cette gestion centrale et territorialisée de l'offre présente l'avantage de répondre aux deux principes de transversalité et de proximité. Bien que la mise en place d'un guichet unique soit stimulante, pour potentiellement niveler l'hétérogénéité de pratiques, d'organisation et de financement, la faisabilité d'une structure régionale qui organiserait tout, y compris le financement, doit cependant être étudiée plus avant. Il est possible que les contraintes de notre système obligent à dissocier les procédures d'agrément/labellisation et les procédures de financement.

Les principes de prise en charge globale et multiprofessionnelle incitent à privilégier une offre reposant principalement sur des structures prestataires qui disposeraient des moyens nécessaires à la coordination des différentes professions devant intervenir dans le processus à des moments précis. Ces structures pourraient être dédiées à une pathologie (comme les maisons du diabète) ou couvrir plusieurs disciplines médicales.

Pour que le système fonctionne, cela impose

- une procédure d'identification des structures prestataires par la structure de coordination et de ressource : soit sur un simple mode d'inscription, soit dans le cadre d'une procédure de reconnaissance sur des critères de qualité à définir (compétences de l'équipe, format et contenu du programme, population cible, etc.) ;
- une visibilité de la structure de coordination et de ressources auprès des patients et des professionnels de santé ;

- un financement pérenne et homogène.

Concernant la structure de coordination et de ressources, l'alternative est de s'appuyer sur des structures existantes (association de patients, assurance maladie, groupement régional de santé publique, etc.) ou de créer une nouvelle structure sur le modèle des structures de gestion du dépistage du cancer. Le financement de cette structure pourrait relever d'un financement conjoint de l'Assurance maladie et de l'Etat via les programmes régionaux de santé publique (GRSP).

Concernant les structures prestataires, les possibilités sont nombreuses et il n'y a pas de raison de privilégier un type de structure plutôt qu'un autre, dès lors qu'il dispose des compétences nécessaires :

- centre hospitalier (unités transversales d'éducation thérapeutique ou dédiées à une pathologie), par exemple, les écoles de l'asthme sont à 77 % intégrées à un service hospitalier public ou privé (95), réseau ;
- centre d'exams de santé ;
- cabinet libéral en exercice regroupé (cabinet de groupe, maison médicale pluridisciplinaire) ;
- association paramédicale (type maison du diabète), etc.

Certaines de ces structures ont déjà une longue expérience en termes d'éducation thérapeutique (unités transversales d'éducation thérapeutique, écoles de l'asthme, maisons du diabète, réseaux), d'autres doivent évoluer pour être en mesure d'offrir ce type de prestation (cabinets libéraux en exercice regroupé, centre d'examen de santé). Ainsi, la CNAMTS prévoit que les centres d'examen de santé pourront constituer une offre de services en matière d'éducation en santé ou d'éducation thérapeutique, ce qui nécessite une redéfinition de leurs missions (convention d'objectif et de gestion Etat-CNAMTS 2006/2009, août 2006).

Le rapport URCAM (2) juge pertinent et raisonnable, dans le contexte actuel, de s'appuyer sur les structures hospitalières, dans un premier temps, dans la mesure où y sont réunis les ressources professionnelles⁴¹, la formation, le plateau technique et le financement. L'ouverture vers l'extérieur interviendrait dans un second temps, par des partenariats et des relais dans le secteur libéral et associatif. La création d'une structure de coordination et de ressources permettrait de développer conjointement et de manière cohérente l'éducation thérapeutique en ville et à l'hôpital.

Plusieurs rapport privilégient la promotion de structures pluridisciplinaires, tant en ville qu'à l'hôpital, prenant en charge les maladies chroniques et non pas seulement telle ou telle pathologie (2,96). Leurs principaux avantages sont : la qualité de la prise en charge par la professionnalisation de l'équipe, la mutualisation des compétences et des moyens, l'attribution de moyens propres et clairement identifiés, la globalisation de l'approche maladie chronique (96). Ces équipes pourraient être fixes ou mobiles.

⁴¹ Une enquête de la DHOS/T2A établit que les établissements hospitaliers disposaient en 2005, pour l'éducation thérapeutique, en moyenne de 0,8 ETP de temps médical et 3,4 ETP de personnel non médical, tous métiers confondus (chiffres DHOS, non publiés)

Dans le contexte actuel, le financement de ces structures dépend de la nature de la structure : financement ONDAM pour l'hôpital, sachant que la mission T2A travaille actuellement à la sortie de l'éducation thérapeutique des missions d'intérêt général, afin de l'insérer dans le système de tarification à l'activité ; financement DNDR pour les réseaux, financement assurance maladie pour les centres d'examen de santé. Concernant les structures en exercice regroupé, il s'agit avant tout d'une démarche privée avec un financement par les acteurs directement concernés. Cependant, certaines aides institutionnelles sont possibles : le FAQSV (financements non pérennes des dépenses d'équipement, de fonctionnement et d'études ou de recherche), l'ARH si la structure s'appuie sur un établissement public de santé ou encore les aides des collectivités locales prévues pour le développement de structures en exercice regroupé dans les zones sous-médicalisées (mise à disposition de locaux professionnels, prime à l'installation ou prime d'exercice forfaitaire)⁴². Ce cloisonnement des financements est un frein à la mise en place d'un financement pérenne selon des modalités homogènes de l'éducation thérapeutique.

— *Des professionnels motivés, formés et coordonnés*

L'accès à l'éducation thérapeutique pour tous les patients le nécessitant renvoie à la question des ressources professionnelles disponibles.

La question se pose en premier lieu en termes quantitatifs. L'ouverture d'un tel service, compte tenu de la prévalence des pathologies chroniques, risque de générer à court terme un goulot d'étranglement. Citons à ce titre l'exemple du programme DAFNE sur le diabète, développé dans 12 sites au Royaume-Uni depuis 2002-03, Début 2005, 2 500 personnes ont été formées mais il existe une liste d'attente sur deux ans⁴³.

Ajoutons qu'en France, le développement de ce nouveau service de santé, qui repose principalement sur des ressources humaines, s'inscrit dans un contexte de tension démographique professionnelle. Les prévisions de la DREES dessinent une forte réduction du nombre de médecins, principalement en raison des départs en retraite, de 205 200 en 2002 à 186 000 en 2025 (97). Cette réduction touchera davantage les médecins généralistes. La situation des infirmières n'est guère plus favorable, mais la durée plus courte des études et l'augmentation rapide des quotas de formation permet d'anticiper un retour à l'équilibre d'ici 2008 (98). Les travaux de l'ONDPS montrent que l'inégale répartition des professionnels de santé sur le territoire est un écueil qui risque de perdurer, même dans l'hypothèse d'un rééquilibrage entre l'offre et la demande globales.

La question se pose en second lieu en termes qualitatifs. Les professionnels impliqués dans l'éducation thérapeutique doivent être motivés et formés.

⁴² La loi relative au développement des territoires ruraux du 23 février 2005 (Loi n°2005 -157) permettant aux collectivités locales d'attribuer certaines aides destinées à favoriser l'installation ou le maintien des professionnels de santé dans les zones définies à l'article L162-47 du code de la sécurité sociale, dans lesquelles est constaté un déficit en matière d'offres de soins.

⁴³ CNAMTS. 2005, Etude sur la protocolisation et la prise en charge des pathologies chroniques appliquées au diabète de type 2 et aux maladies cardiovasculaires. Mission relations Européennes et Internationales et Coopération. Document non publié.

Or, notre enquête relève que l'implication des médecins libéraux est souvent difficile à obtenir et à maintenir. Ce constat est également posé par l'enquête DGS sur les écoles de l'asthme, se traduisant par le manque de relais des actions hospitalières enquêtées dans le secteur libéral (5). Plusieurs freins sont avancés pour expliquer leur manque de participation : méconnaissance, méfiance vis-à-vis du secteur hospitalier, manque de financement. Ceci est préjudiciable à une démarche efficace qui repose sur la complémentarité d'un programme d'éducation et d'un suivi médical régulier.

Si la question de la motivation intègre la dimension rémunération, elle ne s'y limite pas. Le manque d'implication des médecins généralistes est souligné dans l'enquête HAS, y compris dans le cadre de réseaux qui rémunèrent cette activité. L'enquête URCAM (2) relève que la première revendication, ou condition de développement de l'ETP, évoquée par les professionnels est la reconnaissance professionnelle de l'acte d'éducation (59 % des répondants). Ils expliquent ce résultat par le fait que les acteurs de l'éducation thérapeutique peuvent se sentir isolés dans leur pratique et en difficulté pour trouver leur place dans un processus de soins principalement axé sur les aspects curatifs, surtout à l'hôpital. Les difficultés de financement sont citées ensuite (50 % des répondants), au même niveau que le manque de formation continue (50 % des répondants). Enfin, dans son récent rapport sur le *disease management*, l'IGAS relève qu'alors même que les médecins considèrent qu'un développement de l'éducation thérapeutique serait (...) nécessaire, ils s'estiment assez largement démunis pour prendre en charge cette fonction et considèrent qu'ils n'ont pas le temps de l'assumer pleinement (6).

La rémunération

La question ne se pose pas dans les mêmes termes selon que le professionnel de santé est salarié, cas le plus simple quelle que soit la structure qui le salarie, ou qu'il dispose d'un statut libéral.

Dans ce dernier cas, cela implique de définir un format de rémunération (paiement à l'acte, forfait patient⁴⁴, forfait séance collective, vacation), un montant et des conditions de rémunération. L'enquête HAS a montré que la rémunération n'était pas toujours suffisante pour assurer la participation durable des médecins traitants au processus éducatif, concernant le suivi clinique du patient et la transmission des informations à la structure prestataire (tenue du dossier patient, réalisation de bilans cliniques ponctuels, etc.). Certains réseaux ont conditionné la rémunération au respect des différentes échéances prévues par la convention liant le professionnel libéral et le réseau. Il serait prématuré de définir des orientations sur l'un de ces deux aspects, dans la mesure où ni l'organisation de la prise en charge ni le rôle de chaque professionnel ne sont précisément définis.

La formation

L'éducation thérapeutique doit être réalisée par des professionnels ayant acquis des compétences grâce à une formation ou à une expérience reconnue par une validation des acquis (7).

⁴⁴ Plusieurs forfaits peuvent être mis en place en fonction du degré d'implication du médecin dans la démarche éducative.

L'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) a réalisé en 2006 un état des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique de différentes professions de santé (diététiciens, puéricultrices, sages-femmes, médecins, pharmaciens, dentistes, cadres de santé, masseurs-kinésithérapeutes, podologues et infirmiers) (99).

Une liste des formations diplômantes et non diplômantes en éducation thérapeutique du patient est disponible sur le site de l'INPES⁴⁵ et régulièrement mise à jour. A ce jour, douze universités proposent un diplôme universitaire (DU ou DIU) ; il existe également des mastères et des licences.

L'IPCEM (Institut de perfectionnement en communication et éducation de la santé) est l'un des principaux organismes de formation continue en France, aux côtés de certains comités régionaux et départementaux d'éducation pour la santé⁴⁶ et d'autres organismes de formation continue médicale et paramédicale.

Les Etats Généraux de la prévention constatent que l'offre de formation, tant initiale que continue, est hétérogène est insuffisamment développée. Pour y pallier, deux propositions sont mises en avant (mesure N°8) : premièrement, il s'agit d'inscrire dans les programmes de formation initiale des professionnels de santé un enseignement obligatoire et validant en éducation à la santé et en éducation thérapeutique ; deuxièmement, il s'agit d'élaborer pour cet enseignement, des programmes transversaux pour toutes les professions du champ de la santé, ainsi que des documents de référence. Ces propositions sont reprises dans le Plan national d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, rendu public en avril 2007 (100).

La mise en œuvre de ces mesures est confiée à l'INPES.

La répartition coordonnée des rôles

Les travaux sur la nature de l'éducation thérapeutique notent qu'il s'agit non pas d'un acte mais d'un processus multiprofessionnel, de plus en plus pluridisciplinaire, et qui nécessite une coordination des différents acteurs intervenant.

Les enquêtes descriptives nous enseignent que le médecin traitant est souvent la porte d'entrée privilégiée dans le processus. Notons la démarche originale adoptée par la MSA dans son action auprès des patients atteints d'une pathologie cardio-vasculaire. Le médecin est initialement recruté au travers des patients inscrits en ALD (Affection de Longue Durée). Il reçoit un courrier l'incitant à informer son patient sur la possibilité de suivre un programme d'éducation thérapeutique. Ce n'est que dans un second temps que le médecin est incité à orienter ses autres patients vers le programme, y compris s'ils ne bénéficient pas du régime ALD. Son implication peut alors se faire selon des niveaux différents, allant de l'information du patient sur l'intérêt de participer à une démarche d'éducation thérapeutique à l'animation de séances d'éducation thérapeutique, en passant par un rôle de coordinateur de la prise en charge clinique et éducative. Dans tous les cas, son rôle et son implication sont fondamentaux dans l'articulation entre prise en charge clinique et éducative (tenue du volet clinique du dossier patient, réalisation de bilans cliniques ponctuels, etc.), or l'enquête HAS auprès des structures ambulatoires montre que cette liaison ne va pas de soi.

⁴⁵ Liste disponible sur le site de l'INPES - <http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/liste.asp>

⁴⁶ Le rapport de l'enquête menée en 2006 par la Fédération nationale des comités d'éducation pour la santé avec l'Inpes sera mis en ligne prochainement.

L'un des réseaux, qui a fait l'objet d'une monographie, a concrétisé cette approche hiérarchisée en proposant aux médecins traitants trois niveaux d'adhésion, respectant ainsi leur volonté d'implication dans le processus et permettant de rémunérer les professionnels en fonction de leur implication réelle : information seule, inclusion avec diagnostic éducatif léger et coordination, idem avec participation à l'éducation thérapeutique.

Le diagnostic éducatif est le plus souvent confié à un médecin ou à une infirmière. Le rapport CNAMTS/PERNSS/DHOS préconise un diagnostic multi-professionnel avec une équipe minimale de 3 personnes (18) mais cela semble être difficile à faire en pratique, sauf dans le cas du diabète qui prévoit généralement un diagnostic diététique.

Les séances d'éducation thérapeutique sont le plus souvent animées par des professionnels paramédicaux. Le rôle des infirmières est prépondérant, avec les diététiciennes et les podologues dans le diabète et les kinésithérapeutes dans l'asthme. Mais d'autres professions peuvent intervenir telles que les psychologues, les animateurs sportifs, etc. Les médecins n'interviennent en général dans l'animation de l'éducation thérapeutique que de manière ponctuelle.

A partir de ces éléments, le rôle du médecin traitant doit être précisé.

Les médecins traitants sont amenés à être des acteurs prépondérants dans le développement de l'éducation thérapeutique en tant qu'initiateurs de la démarche et coordonnateurs de la prise en charge clinique et éducative avec un rôle important dans le maintien de l'observance et le suivi du patient. Leur implication dans la réalisation de l'ETP serait secondaire.

Ce constat rejoint les conclusions de rapports précédents. La DGS, dans son rapport sur les écoles de l'asthme, conclut que « les médecins ne pourront pas remplacer les sessions d'éducation totalisant un programme de plusieurs heures. Ils peuvent être acteurs de l'éducation, mais devraient être avant tout des relais du message éducatif » (5). Le rapport URCAM fait du médecin traitant le coordonnateur des soins, avec un rôle d'orientation dans le système de santé, et un acteur de la prévention (2). En termes d'éducation thérapeutique, le rôle du médecin traitant serait de faire émerger le besoin éducatif (via un diagnostic éducatif allégé par exemple) afin d'orienter le patient, selon ses besoins et sa volonté, vers les structures adéquates sur le bassin de population considéré.

Deux possibilités semblent se dessiner sur la réalisation concrète de l'éducation thérapeutique.

Dans la majorité des cas, l'éducation thérapeutique sera dispensée, sur sa prescription, par des structures prestataires.

Il est cependant important de laisser la possibilité à des professionnels de santé, médicaux et paramédicaux, de s'investir dans la réalisation de programmes d'éducation thérapeutique en dehors de ces structures, ne serait-ce que pour respecter le principe de proximité, dans la mesure où l'hypothèse d'un maillage du territoire par des structures prestataires est peu réaliste. Compte tenu de ce que nous avons dit précédemment sur l'hétérogénéité des pratiques et sur l'impact préjudiciable qu'elle peut avoir sur le résultat des actions entreprises, il est indispensable que ces professionnels volontaires s'engagent formellement dans une démarche qualité centrée sur la formation et sur l'évaluation des pratiques professionnelles.

Cette vision du rôle du médecin traitant est cohérente avec la convention médicale de 2005 qui prévoit, dans le cadre du parcours de soins des patients inscrits en ALD, une rémunération forfaitaire du médecin traitant, aux fins de la coordination de la prise en charge. L'avenant n°12 de cette convention, approuvé par un arrêté du 23 mars 2006, incite les médecins traitants à améliorer la prise en charge du diabète en s'assurant que les besoins en matière d'éducation thérapeutique sont bien définis et mis en œuvre soit à son niveau, soit avec l'appui de spécialistes ou de structures adéquates.

La réalisation de sessions d'ETP, selon les recommandations en vigueur et par des professionnels libéraux justifiant de la qualité de leur démarche, pourrait alors faire l'objet d'une rémunération spécifique en sus du forfait de coordination.

II.1.2. Les autres partenaires

— *Les associations de patients*

Le développement de l'éducation thérapeutique doit se faire avec les associations de patients.

Certaines d'entre-elles ont déjà une expérience importante dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient (exemple du SIDA).

Elles ont la légitimité d'intervenir à plusieurs niveaux, dès lors qu'elles travaillent avec des professionnels de santé : initiation de recommandations par pathologie, développement de programmes éducatifs, mise en œuvre de programmes dans le cadre d'une structure prestataire, constitution en structure de coordination et de ressource.

— *L'industrie pharmaceutique*

L'industrie pharmaceutique est actuellement un partenaire actif des structures ambulatoires ou hospitalières qui mettent en place des actions d'éducation thérapeutique. Cette implication peut prendre la forme de subventions ou d'aide logistique (développement de matériel éducatif par exemple).

Certains laboratoires pharmaceutiques ont également entrepris des actions d'éducation thérapeutique.

Par exemple, le laboratoire Serono a lancé depuis janvier 2004 le programme SEP™, destiné aux patients traités par Rebif® pour les éduquer aux auto injections d'interféron. L'accès à ce programme se fait par l'intermédiaire du neurologue. L'éducation thérapeutique est réalisée individuellement, au domicile du patient, au cours d'une séance (2 maximum) dont la durée est comprise entre 1h30 et 2h. Elles sont animées par une infirmière libérale spécifiquement formée sur le traitement et la maladie. Le programme comprend aussi une assistance téléphonique mise à la disposition des patients tout au long du traitement.

Le programme SEP™ et ces services sont entièrement financés par le laboratoire mais sa mise en œuvre auprès des patients est confiée à un prestataire extérieur, qui rémunère l'infirmière libérale qui intervient au domicile du patient.

Le réseau RESALIS est un autre exemple de partenariat entre les professionnels de santé, l'assurance maladie et l'industrie pharmaceutique, au travers d'une de ses filiales, Alliance Médica. Cette dernière a pour mission l'expérimentation de réseaux de soins et la mise à disposition de services pour les professionnels de santé et les patients, dans les domaines des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) et de l'éducation. Elle a également conçu des programmes d'éducation des patients, en partenariat avec des associations : Mister Bulle (asthme), Ciel Bleu (infection à VIH).

L'industrie pharmaceutique est donc un acteur incontournable de l'éducation thérapeutique en France. Sa place n'est cependant pas claire et ses actions ne font l'objet aujourd'hui d'aucun encadrement. Cette question vient de faire l'objet d'une controverse importante en janvier 2007 dans le cadre de l'adoption de la loi portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine du médicament⁴⁷.

Le texte qui autorisait le gouvernement à régir par ordonnance le cadre juridique des programmes financés par l'industrie pharmaceutique, adopté en première lecture par l'Assemblée nationale, a finalement été rejeté par le Sénat. Les conditions de réalisation de ces programmes devraient maintenant faire l'objet d'une proposition de loi. Dans l'intervalle, le Ministre de la santé a chargé l'IGAS d'une mission sur les critères objectifs d'encadrement de ces programmes et l'AFSSAPS d'une mission de surveillance de l'existant.

Le texte amendé par le gouvernement et adopté par l'Assemblée nationale⁴⁸ prévoyait clairement trois principes d'encadrement :

- aucun contact direct entre le patient et le laboratoire, la réalisation du programme devant obligatoirement faire appel à un prestataire ;
- soumission de chaque programme à autorisation préalable de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) qui se prononce sur son opportunité et son contenu (conformité aux recommandations, conception en cohérence avec les actions prévues dans ce domaine par les autorités sanitaires, obligations des prestataires réalisant le programme, modalités d'évaluation et de contrôle) ;
- prescription par le médecin et acceptation par le patient, lequel doit pouvoir se retirer à tout moment.

⁴⁷ L'article 29 du projet de loi vise à habiliter le Gouvernement à prendre par ordonnances des diverses mesures techniques, dont des mesures destinées à encadrer les programmes d'accompagnement des patients soumis à des traitements médicamenteux financés par les établissements pharmaceutiques, qui existent aujourd'hui en dehors de tout cadre juridique.

⁴⁸ « Pour régir les programmes d'accompagnement des patients soumis à des traitements médicamenteux lorsque ces programmes sont financés par des établissements pharmaceutiques, définir les critères auxquels doivent répondre les programmes, ainsi que les documents et autres supports y faisant référence, pour être autorisés par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, déterminer les obligations qui s'imposent aux prestataires intervenant auprès des patients pour la mise en œuvre des programmes autorisés, ainsi qu'aux établissements pharmaceutiques financeurs, et fixer les modalités de leur évaluation et de leur contrôle. Les patients peuvent participer à ces programmes sur proposition du médecin prescripteur du traitement médicamenteux, qui s'assure de leur consentement. Il peut être mis fin par le patient à sa participation à tout moment et sans condition. Les programmes d'accompagnement doivent être conçus en cohérence avec les actions de santé publique menées par les autorités sanitaires, les organismes d'assurance maladie et les établissements de santé et être réalisés conformément aux recommandations formulées par les autorités compétentes » Texte adopté n°649, projet de loi adopté par l'Assemblée nationale en première lecture, 11 janvier 2007,

Le relevé des discussions montre que c'est l'aspect formel lié à l'utilisation de la voie d'ordonnance qui a été rejeté. La nécessité d'encadrer le rôle de l'industrie pharmaceutique dans le développement de l'éducation thérapeutique a été clairement affirmée.

II.2. Les programmes

II.2.1. La population cible

Deux éléments militent pour une montée en charge progressive de l'éducation thérapeutique, en identifiant les patients qui devraient bénéficier en priorité de cette action :

- un argument de faisabilité : on ne peut pas tout faire tout de suite (2) compte tenu de l'offre limitée actuelle ;
- un argument médico-économique : l'impact clinique et économique est variable selon les pathologies et les patients.

En termes de pathologies cibles, le conseil de la CNAMTS recommandait dans sa note d'orientation sur la prévention de septembre 2005 de développer l'accompagnement des pathologies lourdes en favorisant une offre d'éducation thérapeutique, ciblée dans un premier temps sur 5 pathologies : l'asthme, le diabète, les pathologies cardiovasculaires, l'insuffisance rénale et l'obésité.

L'analyse de la littérature médico-économique produite par la HAS soutient l'hypothèse d'un impact médico-économique favorable dans les domaines de l'asthme pédiatrique, du diabète de type 1 et de la cardiologie (hors suivi du traitement par anticoagulant oral). Dans le domaine de l'asthme du patient adulte et du diabète de type 2, l'impact médico-économique de l'éducation thérapeutique semble plus probable pour les patients souffrant d'un asthme sévère⁴⁹ ou d'un diabète mal contrôlé⁵⁰. Ces analyses soutiennent l'idée qu'« une telle intervention, coûteuse financièrement et en temps, devrait être réservée pour des patients à particulièrement haut risque et pour lesquels une prise en charge standard (bilans médicaux réguliers, consultations auprès d'une infirmière spécialisée) est insuffisante » (53).

L'éducation thérapeutique doit être envisagée pour tous les patients atteints d'une pathologie chronique cible, cependant tous les patients n'ont pas les mêmes besoins.

Au sein de chaque pathologie, il est nécessaire de définir un modèle de hiérarchisation des besoins éducatifs, sur le modèle du triangle développé par Kaiser Permanent dans le cadre du *disease management*, afin de proposer le niveau éducatif adéquat au patient qui le nécessite.

⁴⁹ Le plan asthme préconise une prise en charge prioritaire en éducation thérapeutique des patients ayant fait une crise d'asthme aiguë grave. Selon l'Association Asthme et Allergie, les patients souffrant d'un asthme sévère mal contrôlé devaient être pris en charge de manière prioritaire dans le cadre d'une action d'éducation thérapeutique (APM, 29 mars 2007).

⁵⁰ Keers *et al.* citent les patients diabétiques avec un mauvais contrôle de la glycémie (HbA > 8 %) ou un mauvais vécu de leur maladie (53).

Le groupe de travail mis en place par la DGS propose une typologie en trois classes de patients correspondant à des besoins de prise en charge différents (96). Le modèle est repris tel que présenté par le groupe de travail à titre illustratif, mais devra probablement être revu au regard de l'évolution des connaissances sur l'éducation thérapeutique.

Classe 1 : patients stabilisés, ne nécessitant pas de traitement lourd.

- L'éducation thérapeutique doit permettre au patient d'acquérir une bonne connaissance de la maladie, une formation à une hygiène de vie qui contribue à l'amélioration de leur état de santé (exemple : nutrition), une information relative aux droits du patient en rapport avec leur pathologie.
- L'éducation thérapeutique doit permettre au patient de participer à sa prise en charge en étant acteur de la surveillance de sa pathologie. Il acquiert les apprentissages cliniques et techniques fondamentaux nécessaires à une auto-surveillance.

Classe 2 : patients présentant des besoins spécifiques : pathologie nécessitant un traitement complexe (diabète insulino-dépendant) ; présence d'autres pathologies associées ; risque majoré de décompensation (grossesse) ; mode de vie particulier (sportif).

- La logique du programme est la même que pour les patients de classe 1, mais le contenu de l'éducation est différencié pour tenir compte des besoins spécifiques.

Classe 3 : patients présentant un déséquilibre marqué de la maladie, une décompensation ou des complications. Par exemple, la découverte initiale de la maladie dans un contexte de décompensation relève de ce niveau. Il est juste précisé que ces patients doivent faire l'objet d'un effort particulier compte-tenu du risque de récurrences majoré.

La principale limite de cette typologie est d'être uniquement fondée sur les caractéristiques cliniques du patient. D'autres variables vont avoir un impact sur la réussite de la démarche éducative.

Tous les patients ne sont pas éligibles à un programme d'éducation thérapeutique. A ce titre, l'analyse des critères d'exclusion utilisés dans les essais cliniques est intéressante : l'âge (patients âgés de plus de 65 ou 75 ans), les troubles cognitifs sévères, les états de dépendance, les problèmes sensoriels majeurs, les pathologies psychiatriques, etc.

Deux variables sont particulièrement difficiles aborder : la capacité du patient à s'approprier des notions difficiles et la motivation du patient. D'une part, elles sont difficiles à évaluer ; d'autre part, elles peuvent soit justifier la non inclusion du patient dans le programme soit, au contraire, justifier de son intégration dans une prise en charge complémentaire psycho-sociale ou de coaching.

L'impact de la motivation du patient est un élément qui n'a pas fait l'objet de travaux particuliers, mais on observe dans les études des taux d'abandon non négligeables. Une enquête américaine sur les freins du développement de l'éducation thérapeutique souligne que certaines difficultés sont inhérentes aux patients : difficultés financières (60 % des répondants), limites fonctionnelles ou comorbidités (40 %) et problèmes de transport (32 %). Les problèmes liés aux patients (transport, difficultés financières, niveau d'éducation, non observance) sont cités avec une fréquence significativement supérieure par les professionnels exerçant en milieu rural (91).

Certains principes organisationnels simples peuvent faciliter la participation des patients comme une programmation des sessions qui respecte l'activité professionnelle (développement des cours du soir), une proximité des lieux d'enseignement (équipes mobiles). Mais la motivation des patients doit également être prise en compte dans la conception du programme. Or, l'enquête descriptive de l'URCAM (2) montre que la démarche d'autonomisation est davantage axée sur des apprentissages techniques que sur une démarche fondée sur les représentations et l'approche psychologique et environnementale du patient et de sa maladie, démarche qui pourrait faciliter l'adhésion des patients.

II.2.2. Le format des programmes

Le déroulement en quatre phases d'un programme structuré d'éducation thérapeutique semble assez unanime (7) :

- le diagnostic éducatif, réalisé au cours d'une séance individuelle, qui vise à identifier les besoins de chaque patient ;
- la formulation et la négociation avec le patient des compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique ;
- la définition et la réalisation du programme d'éducation thérapeutique ;
- l'évaluation des acquis du patient, qui pourra éventuellement déboucher sur un renforcement ou une reprise éducative.

En revanche, les modalités concrètes de ces différentes phases ne font pas aujourd'hui l'objet d'un consensus, tant au niveau national qu'international, ce qui autorise une certaine flexibilité des programmes.

Un point cependant semble émerger des expériences étrangères de financement socialisé des programmes d'éducation thérapeutique, à savoir la promotion des séances collectives. En France, les différentes enquêtes montrent au contraire que des sessions individuelles sont souvent mises en pratique (2,101)⁵¹ (DHOS/MT2A, novembre 2007 (enquête non publiée)).

Autre élément de réflexion, l'enquête HAS en secteur ambulatoire a mis en évidence l'intérêt de formats souples qui associent des séances obligatoires et des séances optionnelles. Ces programmes répondent au principe d'une adaptation des programmes aux besoins différents des patients, évoqué précédemment, et mériteraient d'être analysés plus avant.

La diversité des formats possibles est probablement nécessaire compte tenu de ce qui a été dit précédemment sur la hiérarchisation de l'offre en fonction des besoins des patients, mais elle pose un problème en termes de financement des programmes d'éducation thérapeutique.

C'est pourquoi, la CNAMTS a proposé un cadre relativement précis pour les formats des programmes d'éducation thérapeutique dans le domaine de l'asthme et du diabète (18). Cet exercice devrait être actualisé et étendu aux autres pathologies chroniques.

⁵¹ HAS (2007) L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Enquêtes descriptives : les modalités de l'éducation thérapeutique dans le secteur des soins de ville. Document de travail, à paraître.

II.3. La promotion d'une démarche qualité dans l'éducation thérapeutique

La polémique autour des programmes financés par l'industrie pharmaceutique a mis en évidence la nécessité d'un encadrement strict sur l'argument, en particulier, d'éviter toute dérive promotionnelle.

L'analyse de la littérature a montré que, d'une manière plus générale, l'hétérogénéité des programmes avait pour résultat une efficacité clinique et économique incertaine de l'éducation thérapeutique. Or, les différentes enquêtes descriptives réalisées en France révèlent cette hétérogénéité en pratique. Il est donc pertinent d'élargir la problématique de la démarche qualité à l'ensemble des programmes d'éducation thérapeutique.

Actuellement, la seule démarche qualité clairement établie en France sur l'éducation thérapeutique se trouve dans la démarche de certification des établissements de santé, seconde version. La référence 40 invite l'établissement à justifier que l'éducation du patient sur son état de santé, son traitement et les questions de santé publique susceptibles de le concerner est assurée. Elle se décline en trois référentiels :

- 40. a. Un programme d'éducation thérapeutique adapté à son état de santé est mis en place en veillant à la compréhension du patient.
Le programme d'éducation thérapeutique est adapté au traitement et à la prévention des complications et des rechutes éventuelles. Il prend en compte les conséquences au quotidien de la maladie du patient sur sa vie familiale et professionnelle.
Le programme d'éducation thérapeutique est essentiel pour une participation efficace du patient à son traitement et à la reconnaissance des symptômes prédictifs de complications et/ou de rechutes. Ce programme porte, par exemple, en médecine ou chirurgie, sur des pathologies chroniques (diabète, asthme, etc.) ou des suites opératoires (colostomie, trachéostomie, etc.) ou sur des actions de rééducation (phonique, physique, etc.), ou en obstétrique et périnatalité, sur la préparation à la naissance, les méthodes de contraception, l'allaitement, la prise en charge du nouveau-né.
- 40. b. L'entourage du patient est associé aux actions d'éducation, le cas échéant.
- 40. c. Une éducation aux questions de santé publique est délivrée au patient selon le cas.
Les questions de santé publique sont, par exemple, la prévention du risque vasculaire, par l'hygiène alimentaire et l'exercice physique, le tabagisme, les infections sexuellement transmissibles, la contraception, etc.

La première étape, indispensable, d'une démarche qualité, est la mise à disposition des professionnels de santé et des structures souhaitant mettre en œuvre des actions d'éducation thérapeutique, de recommandations de bonnes pratiques. La HAS propose un panorama complet de l'état actuel des connaissances sur le contenu d'un programme d'éducation thérapeutique (7). Ce canevas, transversal aux maladies chroniques, doit maintenant faire l'objet d'une déclinaison qualitative précise par pathologie, afin de disposer des critères de qualité d'un programme d'éducation, spécifiques à chaque pathologie : format et contenu des séances d'éducation, compétences des professionnels, population cible, etc. Ces recommandations peuvent être initiées par une société savante ou une association de patient. Sa réalisation, en partenariat avec une agence nationale, nécessite en revanche une collaboration entre experts professionnels et représentants de patients.

De telles recommandations répondraient au besoin d'aide méthodologique exprimé par les professionnels de santé dans l'enquête HAS et dans l'enquête URCAM (2). Elles pourraient également servir de socle à la réflexion sur le financement des programmes, dans la mesure où elles encadreraient de manière précise le contenu des programmes ainsi que les moyens nécessaires à sa mise en œuvre. Le travail de typologie conduit pour l'asthme et le diabète par la CNAMTS, bien qu'il doive être actualisé, est à ce titre une bonne illustration du travail à réaliser (18)

La seconde étape consistera à définir le degré d'encadrement de la démarche qualité en répondant à deux questions :

- Faut-il développer une procédure de certification et sous quelle forme ?
- Faut-il conditionner le financement de l'éducation thérapeutique à une procédure de certification ?

Il ne s'agit pas ici de prendre position sur ces questions, mais de rappeler quelques éléments de réflexion issus du contexte français ou étranger.

Plusieurs pays ont mis en place, à des degrés divers, des procédures de certification.

Trois niveaux sont potentiellement concernés par une procédure de certification : les programmes, les structures prestataires et les professionnels de santé. On constatera que, dans les exemples étrangers, les procédures de certification sont liées au financement socialisé des actions d'éducation thérapeutique.

Concernant les programmes, l'amendement du gouvernement au projet de loi portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine du médicament⁵² prévoyait que les programmes financés par l'industrie pharmaceutique seraient soumis à autorisation préalable de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS). En Allemagne, il existe une procédure de certification, par les sociétés savantes concernées, pour les programmes à vocation fédérale uniquement. Pour les programmes développés à l'échelon local, il n'y a pas de démarche de certification à proprement parler mais le programme est *de facto* validé dans le processus de négociation entre le promoteur et la caisse d'Assurance maladie. Au Royaume-Uni, les programmes demandant un financement par le Département de la Santé doivent être validés par le NICE (*National Institute of Clinical Excellence*) sur la base d'une évaluation médico-économique complète (exemple : programme DAFNE). Outre le respect des critères de qualité issus des recommandations de l'INPES, de la HAS et des sociétés savantes, une telle procédure devrait inclure une estimation systématiquement des moyens nécessaires à la mise en œuvre du programme.

La certification des structures prestataires dans le domaine du diabète se substitue aux Etats-Unis à la certification des programmes dans la mesure où la première repose sur la qualité du programme proposé et sur la capacité de la structure à adapter les moyens de mise en œuvre du programme. Le financement de *Medicare* est soumis à cette démarche de certification. Concernant les professionnels, cette question renvoie : d'une part, à la formation et à l'actualisation des connaissances tout au long de la vie professionnelle ; d'autre part, à l'évaluation des pratiques professionnelles.

Une démarche de certification des structures et des acteurs prestataires d'éducation thérapeutiques est parfaitement envisageable en France, sur la base des méthodes existantes.

⁵² Texte adopté n°649, projet de loi adopté par l'Assemblée nationale en première lecture, 11 janvier 2007

Ainsi, l'élaboration de la méthode de certification des structures prestataires pourrait être confiée à la HAS.

Par ailleurs, comme nous l'avons précédemment argumenté, une démarche de certification des professionnels est fortement recommandée dans le cas des professionnels de santé qui souhaiteraient pouvoir offrir des sessions d'éducation thérapeutique à leurs patients, en dehors d'une structure multi-professionnelle. Concrètement, ils auraient l'obligation : d'une part, de s'inscrire auprès de la structure de coordination et de ressource en justifiant d'un niveau de formation à définir ; d'autre part, d'évaluer leur pratique dans le cadre de l'EPP obligatoire sur la base d'un référentiel élaboré par la HAS. Le document rédigé par la HAS sur l'évaluation de la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique pourrait constituer une base de travail pour l'élaboration de ce référentiel (7).

III. CONCLUSION

En conclusion, il apparaît que le développement de l'éducation thérapeutique en France doit être encadré afin de garantir la qualité et la proximité des soins.

Le développement de l'éducation thérapeutique doit reposer sur le respect de deux principes opérationnels fondamentaux : la coordination de l'offre sur le territoire et la promotion d'une démarche qualité.

Concrètement, une coordination en trois niveaux peut être mise en place.

- Au niveau national, la définition des orientations générales du développement de l'ETP en France (organisation, recommandations professionnelles, etc.) peut reposer sur des structures existantes, dont une serait chargée en outre d'assurer une veille sur l'activité.
- Au niveau régional, il s'agit de coordonner l'offre et le financement de l'éducation thérapeutique tout en disposant d'un centre d'information pour les patients et les professionnels de santé.
- Au niveau local, des structures et acteurs prestataires garantiraient une offre de proximité.

Les méthodes permettant de mettre en place rapidement une démarche qualité existent (certification, évaluation des pratiques professionnelles) mais les outils permettant leur adaptation à l'éducation thérapeutique doivent encore être élaborés : recommandations de pratiques professionnelles déclinées par pathologie, cahiers des charges listant les critères de qualité d'une structure prestataire, référentiel d'évaluation des pratiques professionnelles.

Deux autres éléments sont indispensables en amont du développement d'une éducation thérapeutique de qualité, adaptée aux besoins de la population : l'inscription de l'éducation thérapeutique dans la formation initiale et continue des professionnels de santé concernés ; le financement harmonisé des actions d'éducation thérapeutique mises en œuvre par des structures ou des professionnels inscrits dans une démarche qualité.

ANNEXE I : LA METHODE

I. L'ÉQUIPE, PAR ORDRE ALPHABÉTIQUE :

La recherche et la gestion documentaire ont été effectuées par Mme Emmanuelle Blondet et Mr Aurélien Dancoisne documentalistes et Mme Maud Lefèvre assistante documentaliste sous la direction de Mme Frédérique Pagès, responsable du service documentation.

M^{me} Fabienne MIDY, chef de projet sous la direction de M^{me} Catherine RUMEAU-PICHON, Service Évaluation économique et Santé publique.

Mme Céline Dekkusche, chargée de projet sous la direction de Mme Fabienne Midy.

Le secrétariat a été assuré par M^{me} Sabrina Missouri.

II. LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE

A compléter

III. L'ANALYSE DE LA LITTÉRATURE

L'objectif de l'analyse de la littérature est de documenter l'hypothèse selon laquelle l'éducation thérapeutique, en renforçant les capacités d'adaptation à la maladie par la mise en œuvre de compétences et de processus adéquats, permettrait : d'une part de réduire à moyen terme les recours ordinaires au système de soins liés à la prise en charge de la maladie ; d'autre part, de limiter ou de retarder les incidents et complications liés à la maladie et donc de réduire à long terme les recours aux soins associés.

Aucune restriction *a priori* n'a été portée sur les pathologies chroniques à analyser. Les pathologies qui ont fait l'objet d'une analyse sont celles pour lesquelles des données existent. En revanche, le champ de l'analyse se limite aux programmes structurés. L'analyse des revues de littérature a montré que l'information seule n'était pas efficace pour améliorer la santé des personnes qui ont une maladie chronique ou un traitement de longue durée (asthme, polyarthrite rhumatoïde, antivitamine K) et ne les aidait pas à gérer leur vie avec leur maladie, les traitements, les soins et les changements à apporter à leur style de vie (7).

Il s'agit d'une analyse exhaustive de la littérature selon deux approches.

La première consiste à extraire des études médicales publiées, avec un groupe contrôle, les variables de recours au système de soins. En effet, de nombreuses études médicales utilisent ces variables comme des *proxys* de variables de résultat médical, plus difficilement mesurables à court terme pour les maladies chroniques.

La seconde consiste à analyser les études qui adoptent une méthodologie médico-économique. Ces études sont plus rares et seront donc analysées de manière exhaustive.

IV. LES ENQUÊTES : OBJECTIFS ET MÉTHODES

La Haute Autorité de Santé (HAS) a souhaité réaliser une enquête pour mieux connaître les structures qui se sont aujourd'hui investies dans l'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire. Plus spécifiquement, l'enquête est centrée sur les structures mobilisant des professionnels libéraux non hospitaliers.

IV.1. Objectifs

Cette enquête a deux objectifs. Le premier est de mieux cerner le champ d'intervention et le type de programmes mis en œuvre par des structures ancrées dans le secteur ambulatoire. Le second est de mesurer l'implication des professionnels de santé libéraux dans des programmes structurés d'éducation thérapeutique et d'appréhender les différents modes de rémunération de ces professionnels.

L'objectif de cette enquête sur les aspects organisationnels et financiers des programmes ambulatoires n'est pas l'évaluation des résultats des actions mises en place. Nous ne présenterons aucun résultat sur leur impact en termes d'état de santé ou de qualité de vie des patients.

L'enquête repose sur l'administration d'un questionnaire téléphonique, réalisée entre septembre et octobre 2006, et sur la réalisation de 5 monographies entre novembre 2006 et février 2007,

Il ne s'agit pas d'une enquête exhaustive, elle ne rend compte que des structures qui ont été identifiées et qui ont accepté de répondre au questionnaire.

IV.2. Méthodologie

IV.2.1. Sources d'information

Pour réaliser cette enquête, la HAS a débuté en mai 2006 une recherche d'information par enquête auprès des institutions locales et régionales de santé⁵³ susceptibles de transmettre des informations sur l'existence d'actions ou de groupes de travail concernant cette thématique. Ces réponses ont permis de recenser 335 actions.

D'autres sources d'informations ont été utilisées, en particulier le site Internet et l'annuaire de l'Observatoire national des réseaux de santé (ONRS), ceux de la Coordination nationale des réseaux (CNR), les Directions régionales des affaires sanitaires et sociales (Drass), les schémas régionaux d'éducation pour la santé (SRES), les programmes régionaux communs (PRC) et les annuaires des réseaux ou les décisions de financements figurant sur le site Internet des Urcam ainsi que les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) publiés sur le site des ARH. Quelques sociétés savantes ont été contactées par courrier. Cette étude complémentaire a permis de recenser 397 actions supplémentaires.

⁵³ Durant cette première phase de recensement, les Agences régionales d'hospitalisation ont été sollicitées par courrier ainsi que les Unions régionales d'Assurance maladie (Urcam), les Unions régionales de médecins libéraux (URML), les Observatoires régionaux de la santé (ORS) et les 128 Caisses primaires d'Assurance maladie (Cpam).

IV.2.2. Enquête téléphonique auprès des structures

— *Le questionnaire*

Les entretiens téléphoniques reposent sur un questionnaire de 24 items élaboré par la HAS.

En plus des informations administratives, ce questionnaire comporte des items sur le domaine thérapeutique (pathologie, situation ou problème de santé), l'ancienneté de l'action, le type d'action, la taille de l'activité d'éducation thérapeutique au sein de la structure, le mode d'organisation, le nombre de professionnels de santé libéraux participant à l'action d'éducation thérapeutique, la file active, les objectifs de l'activité d'éducation thérapeutique, son organisation, les acteurs impliqués dans cette action, ainsi que des informations sur le financement de l'action et/ou de la structure.

Les entretiens semi-directifs ont été conduits par téléphone entre le mois de septembre et le mois d'octobre 2006,

— *Critères d'inclusion et d'exclusion*

Pour être incluses dans le champ de l'enquête, les actions devaient : d'une part, être destinées à des patients atteints d'une maladie chronique ; d'autre part, relever de l'éducation thérapeutique du patient selon la définition retenue par la HAS (7) ; et, enfin, s'appuyer sur la participation de professionnels de santé libéraux pour l'animation des séances d'éducation.

L'éducation thérapeutique

La définition de l'éducation thérapeutique retenue par la HAS est celle du rapport de l'OMS-Europe (102).

L'éducation thérapeutique du patient y est définie comme ayant pour but « d'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 ».

Concrètement, les actions ont été incluses sur la base des objectifs déclarés de l'éducation thérapeutique.

L'action devait avoir pour objectif « que le patient/l'entourage connaisse et comprenne sa maladie » (item 1), et au moins l'un des deux derniers items à savoir :

- « que le patient et/ou son entourage soit en mesure d'agir dans la prise en charge de sa maladie » (item 2)
- ou « que le patient et/ou son entourage soit en mesure de travailler sur les changements à apporter à son style de vie, son environnement, son projet de vie, etc. » (item 3).

Le second de ces deux items a été considéré comme rempli si au moins deux des sous-items qu'il contient ont été confirmés : « repérer des signes d'alerte », « mettre en œuvre des processus d'auto mesure », « ajuster le traitement en routine », « connaître la conduite à tenir en cas de crise ».

La maladie chronique

La HAS a retenu la définition de la maladie chronique proposée par la BDSP.

La maladie chronique est définie comme « *une maladie qui évolue à long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses, et susceptible de réduire la qualité de vie du patient* »⁵⁴.

La participation des professionnels de santé libéraux

Le troisième critère d'inclusion dans l'enquête renvoie au statut des professionnels participant à l'action d'éducation thérapeutique.

Toutes les professions de santé réglementées inscrites au code de santé publique, et pour lesquelles il existe un exercice libéral, ont été considérées comme entrant dans le champ de l'enquête.

IV.2.3. Structures recensées et enquêtées

Sur les 732 structures recensées, 285 ont été contactées par téléphone ou par mail (39 %). Dans les autres cas, soit l'action décrite ne répondait pas aux critères d'inclusion, soit il n'a pas été possible de contacter la structure.

Ce contact a permis de retenir 153 structures organisant des actions d'éducation thérapeutique concernant une maladie chronique. Parmi ces structures, 66 font appel à des professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, infirmiers, diététiciens, pédicures-podologues, etc.), soit 23 % des contacts.

Sur ces 66 actions, 59 questionnaires sont exploitables et sont donc analysés dans ce document.

IV.2.4. L'enquête monographique

Afin de mieux observer les dynamiques en jeu dans la mise en place de tels programmes dans le secteur ambulatoire, il était intéressant d'approfondir l'analyse sur un petit nombre de structures.

Nous avons ciblé des structures pour lesquelles l'éducation thérapeutique est le principal levier d'action. Le choix des structures visitées a ensuite été principalement motivé par leur capacité à produire des informations quantitatives et qualitatives sur leur activité.

⁵⁴ Glossaire multilingue de la Banque de données en santé publique (www.bdsp.tm.fr)

Les cinq structures visitées sont :

- Le réseau ROMDES (Réseau Obésité Multidisciplinaire des départements Essonne et Seine-et-Marne)
- Le réseau ADOPTIR (Association départementale pour l'organisation de la prévention des affections vasculaires et le traitement de l'insuffisance rénale).
- L'association ADEPA (Action et développement de l'éducation thérapeutique du patient en Aquitaine)
- Le réseau REDIAB Côte d'Opale
- Le réseau ARVD (Association Réseau Vichy Diabète)

IV.2.5. Limites

— *Le type d'enquête*

L'enquête téléphonique auprès des structures entrant dans le champ de l'étude a été réalisée sur la base d'un questionnaire établi par la HAS (Annexe 2) et conçu pour recueillir une information descriptive et objective.

Les entretiens semi-directifs n'avaient pas pour objectif de permettre aux répondants d'exprimer leurs opinions. Les renseignements recueillis restent circonscrits au champ de l'étude descriptive. Il est vraisemblable que, de ce fait, certains pans de la réalité échappent à l'analyse transmise ici. L'enquête monographique avait pour objectif de relativiser ce biais.

Enfin, il s'agit de données déclaratives. Peu de structures ont envoyé des documents complémentaires, demandés à la fin de l'entretien (dossier DNDR, dossier d'évaluation, etc.). Quant à celles qui avaient fait parvenir ces documents, des disparités non négligeables ont pu être constatées avec ce qui était déclaré par les répondants, sans qu'on puisse savoir si elles tiennent à l'évolution des structures ou des financements ou à la sincérité des données déclaratives recueillies.

— *L'échantillon*

Comme il a été précisé au début de ce rapport intermédiaire, l'échantillon de base des structures à partir duquel les contacts ont été pris n'est pas exhaustif.

La méthode de recensement utilisée s'est appuyée initialement sur les réponses des institutions régionales mais aussi, ensuite, sur des informations complémentaires issues de recherches sur Internet ou ailleurs. Le recensement opéré dans cette étude ne prétend donc absolument pas à l'exhaustivité.

Par ailleurs, les contacts téléphoniques et par courriers électroniques qui ont été pris sur cette base initiale de recensement l'ont été sans constitution d'un échantillon représentatif.

Les contacts ont été pris au fur et à mesure de l'avancée de l'enquête, par ordre alphabétique des régions françaises. Se faisant, il est apparu que certaines régions étaient beaucoup plus représentées que d'autres dans les contacts ou dans les structures référencées comme organisant des actions d'éducation thérapeutique pour les patients. Ces disparités tiennent à la façon dont l'enquête a été conduite.

De même, certaines pathologies sont davantage représentées dans les contacts et dans les structures incluses dans le champ de l'enquête. Cela tient autant, voire davantage peut-être, aux modalités de constitution de l'échantillon qu'à une quelconque réalité constatée. Cela est plus ou moins réel selon les pathologies représentées.

Cette absence d'exhaustivité et de représentativité de l'échantillon doit être considérée dans l'interprétation des données.

— *Les critères d'inclusion*

Il a été particulièrement malaisé dans les actions proposées aux patients de déterminer ce qui relève ou non réellement au sens admis par le groupe de travail de la HAS d'activités d'éducation thérapeutique, d'informations ou de soins. Des doutes peuvent parfois être portés sur la nature des activités proposées. En effet, les programmes mis en place mêlent souvent plus ou moins indistinctement plusieurs types d'actions. Et il n'a pas forcément été possible par téléphone de déterminer si l'action devait ou non être intégrée au champ de l'enquête.

— *Les données recueillies*

Les modalités de prises de contact (la personne interrogée est la personne présente au moment du contact) induisent une forte diversité des personnes interrogées avec des niveaux d'implication dans la structure différents (Tableau 6). Il en résulte une variation dans les niveaux d'information qui doit être prise en compte dans la lecture des résultats.

Tableau 6. Personnes interrogées au sein des structures enquêtées.

| Qualifications | Nombre |
|----------------------------------|---------------|
| Président | 5 |
| Responsables | |
| responsable pédagogique | 1 |
| responsable médical | 1 |
| responsable réseau | 3 |
| directeur administratif | 1 |
| Personnel administratif | |
| coordonnateur | 4 |
| coordonnateur administratif | 8 |
| coordonnateur du réseau | 4 |
| coordonnateur adjoint | 1 |
| coordonnateur libéral | 1 |
| coordonnateur paramédical | 1 |
| personnel administratif | 1 |
| secrétaire/permanence | 11 |
| Personnel médical et paramédical | |
| médecin directeur | 1 |
| médecin coordonnateur | 6 |
| médecin coordonnateur adjoint | 1 |
| infirmière coordonnatrice | 6 |
| infirmière stomathérapeute | 1 |
| infirmière | 4 |
| diététicienne | 1 |
| Non spécifié | 10 |

Les personnes interrogées ont découvert le questionnaire au moment de l'entretien. Cela implique qu'elles n'avaient pas forcément en tête ou à disposition toutes les données requises.

Ainsi, on constate que le taux de remplissage par questionnaire est relativement faible. Différents items n'ont pas ou peu été remplis. Il en est ainsi du type de réseau. La différence n'était pas évidente pour certains interlocuteurs, ce d'autant que certaines structures créées avant les années 2000 ont connu les différentes formules administratives. De même, les personnes interrogées n'ont été que rarement en mesure de communiquer les données relatives au financement spécifique de l'action d'éducation thérapeutique. En revanche, les informations relatives au financement des structures étaient plus fréquemment disponibles.

Le taux d'abandon des patients est également une donnée qui n'a pas pu être recueillie.

Enfin, le questionnaire n'explore pas les caractéristiques des patients inclus dans le programme et ne permet donc pas d'identifier le profil des personnes qui acceptent de participer à un programme d'éducation thérapeutique.

ANNEXE II : LISTE DES ABRÉVIATIONS

| | |
|-----------|--|
| AADE : | <i>American association of diabetes educators</i> |
| ADA : | <i>American diabetes association</i> |
| AFP : | Agence France presse |
| AFSSAPS : | Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé |
| ALD : | Affection de longue durée |
| ANAES : | Agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation en santé |
| BPCO : | Broncho-pneumopathies chroniques obstructives |
| CDECB : | <i>Canadian Diabetes Educator Certification Board</i> |
| CM24 : | Catégorie majeure 24 (séjours de moins de deux jours) |
| CNAMTS : | Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés |
| DGS : | Direction générale de la santé |
| DHOS : | Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins |
| DMP : | Dossier médical partagé |
| DNDR : | Dotation nationale de développement des réseaux |
| DSM : | Direction du service médical |
| ETP : | Education thérapeutique du patient |
| FAQSV : | Fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville |
| FNPEIS : | Fond national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires |
| GHS : | Groupe homogène de séjour |
| GRSP : | Groupement régional de santé publique |
| HAS : | Haute autorité de santé |
| HMO : | <i>Health Maintenance Organization</i> |
| HTA : | Hypertension artérielle |
| INPES : | Institut national de prévention et d'éducation pour la santé |
| MCO : | Médecine, Chirurgie, Obstétrique |
| MIG : | Mission d'intérêt général |
| MT2A : | Mission de la tarification à l'activité |
| NCBDE : | National certification board for diabetes educators |
| NGAP : | Nomenclature générale des actes professionnels |
| NHS : | <i>National health service</i> |
| NICE : | <i>National institute of clinical excellence</i> |

NSF : *National service framework*
PCT : *Primary care trust*
PERNNS : Pôle d'expertise et de référence national des nomenclatures de santé
PLFSS : Projet de loi de financement de la sécurité sociale
URCAM : Union régionale des caisses d'assurance maladie

ANNEXE III : LISTE DES TABLEAUX ET GRAPHIQUES

| | |
|--|----|
| TABLEAU 1 : EDUCATION THÉRAPEUTIQUE À L'HÔPITAL | 8 |
| TABLEAU 2 : DÉTAIL DU FORMAT DES PROGRAMMES DES STRUCTURES ENQUÊTÉES | 16 |
| TABLEAU 3 : DIAGNOSTIC ÉDUCATIF : TYPE DE SÉANCE, DE PROFESSIONNEL ET RÉMUNÉRATION. 19 | |
| TABLEAU 4 : EXEMPLES DE PROGRAMMES FINANCÉS EN ANGLETERRE | 52 |
| TABLEAU 5 : PERSONNES INTERROGÉES AU SEIN DES STRUCTURES ENQUÊTÉES..... | 79 |
| | |
| FIGURE 1 : RÉSEAU ADEPA..... | 84 |
| FIGURE 2 : RÉSEAU ROMDES | 85 |
| FIGURE 3 : RÉSEAU ARVD | 86 |
| FIGURE 4 : RÉSEAU REDIAB..... | 87 |
| FIGURE 5 : RÉSEAU ADOPTIR | 88 |

ANNEXE IV : MODÉLISATION DE LA PRISE EN CHARGE DANS LES STRUCTURES VISITÉES

Figure 1 : Réseau ADEPA

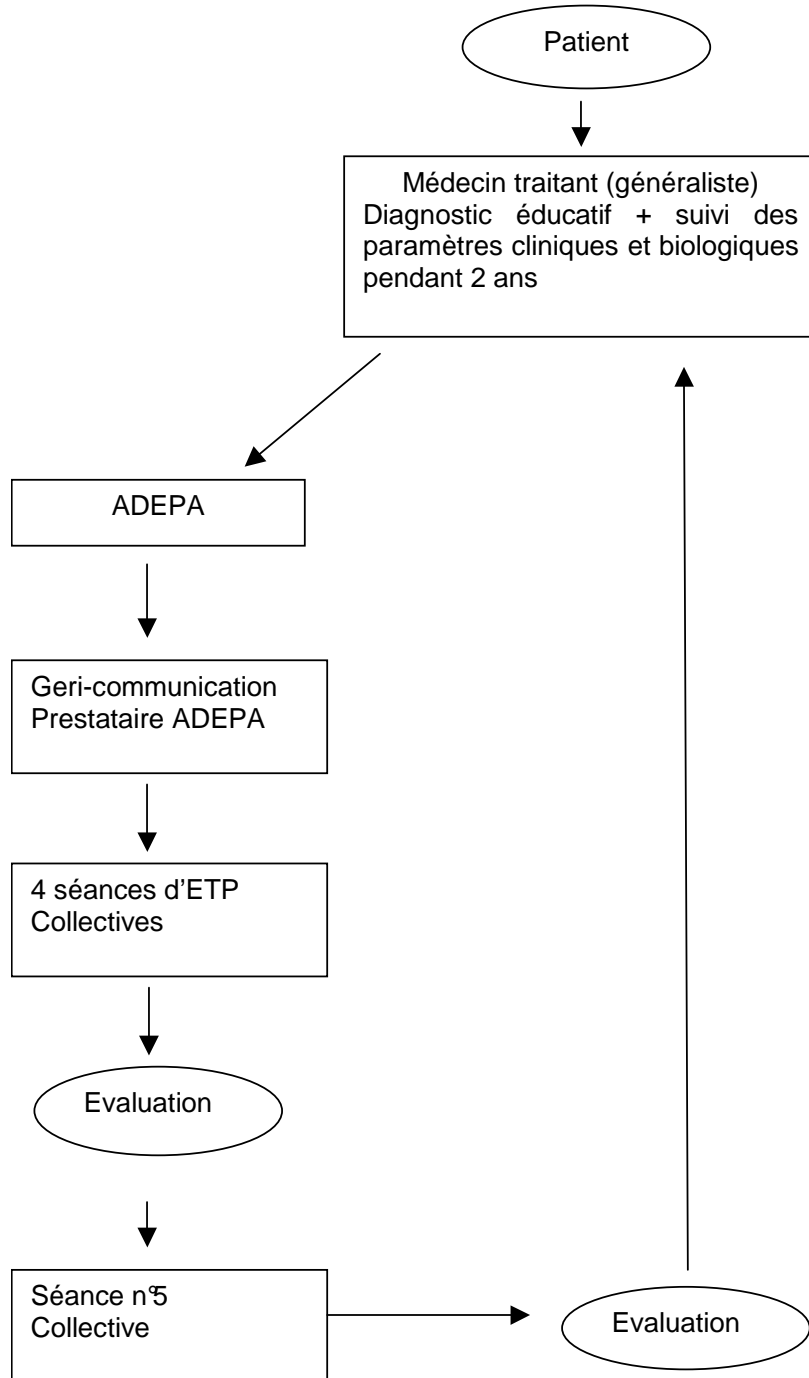


Figure 2 : Réseau ROMDES

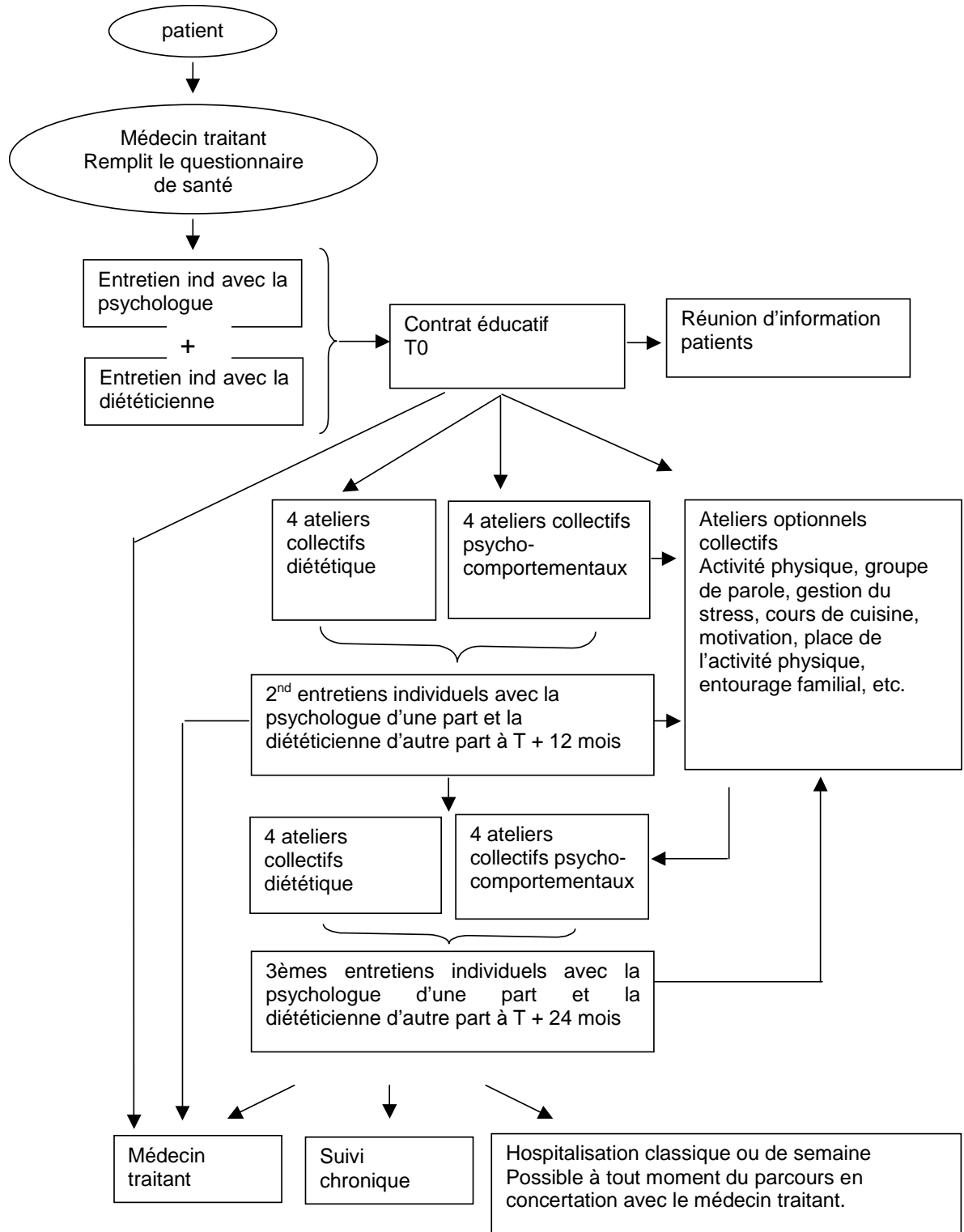


Figure 3 : Réseau ARVD

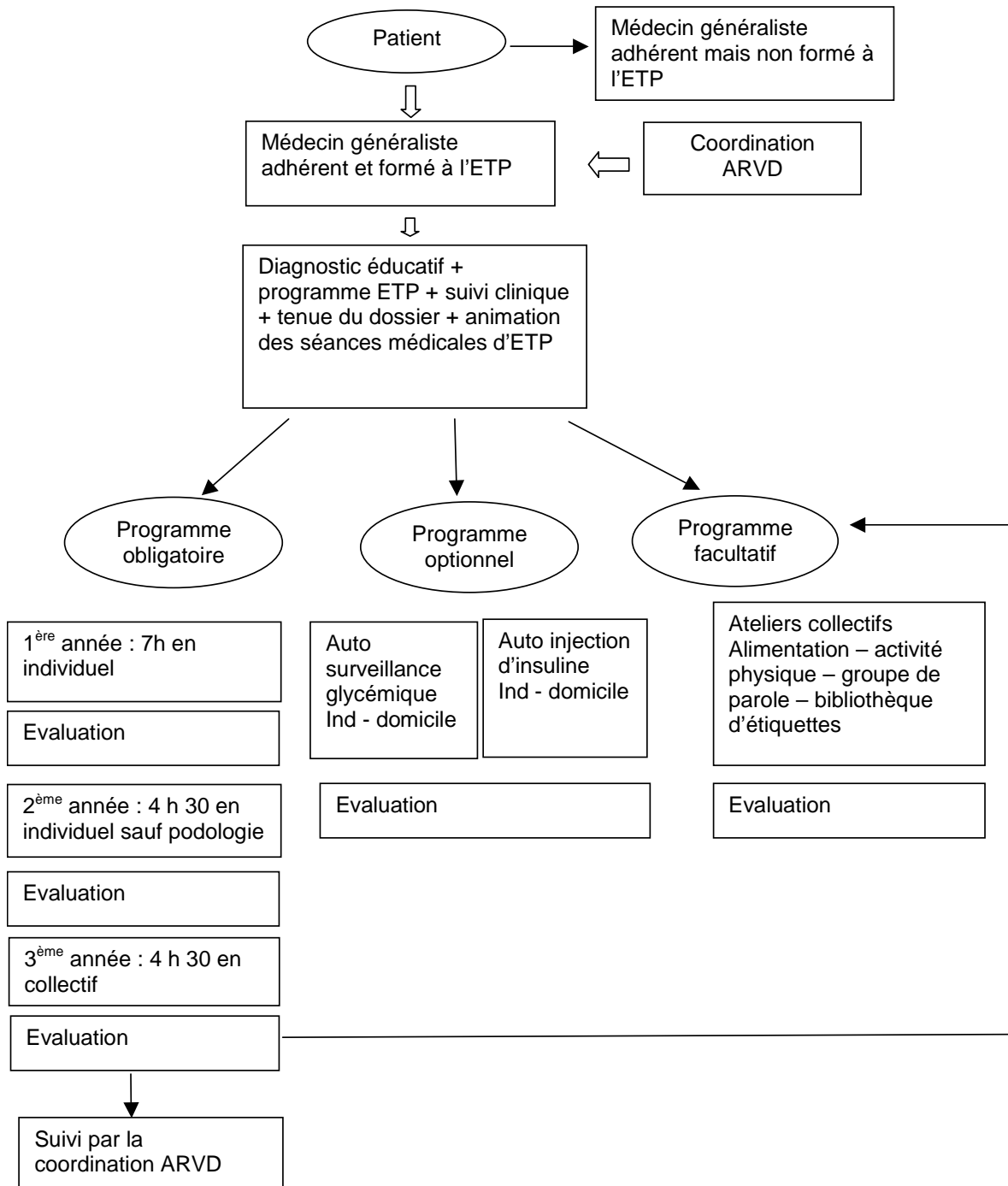


Figure 4 : Réseau REDIAB

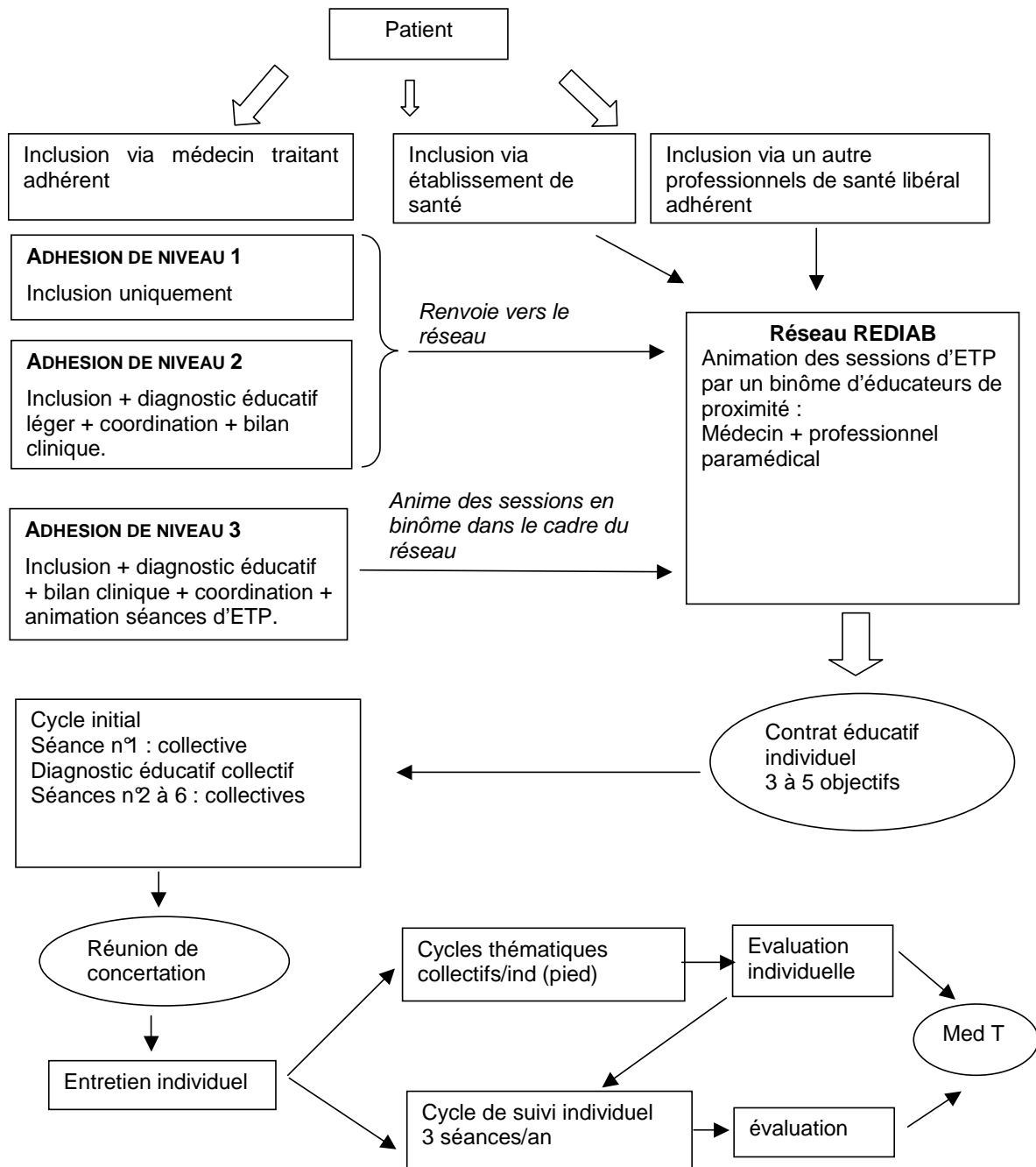
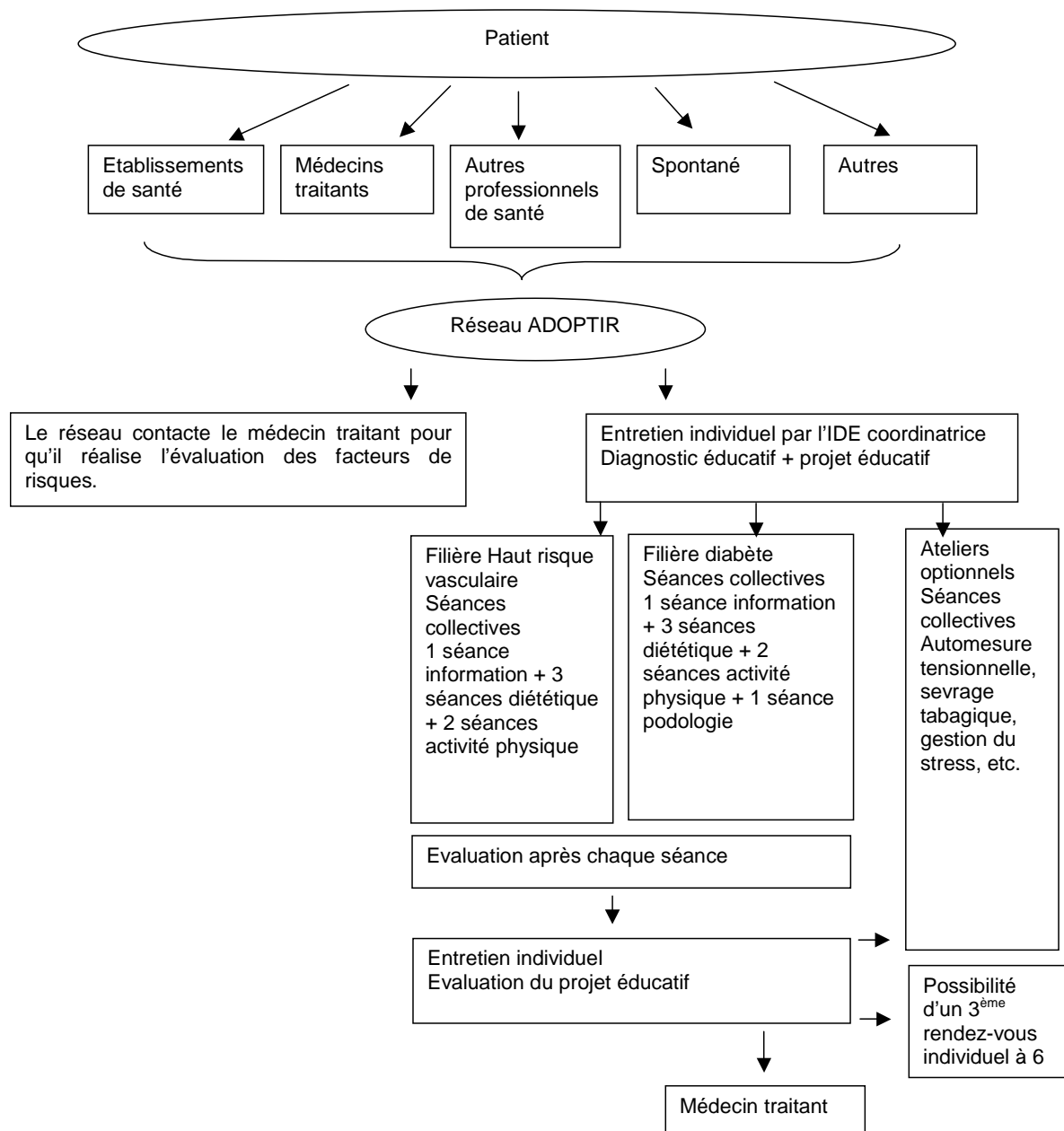


Figure 5 : Réseau ADOPTIR



ANNEXE IV : BIBLIOGRAPHIE

1. Traynard PY, Gagnayre R. L'éducation du patient atteint de maladie chronique. L'exemple du diabète. ADSP 2001;36:48-9.
2. Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie. Description de l'offre et des besoins en éducation thérapeutique. Une enquête sur quatre régions. Paris: URCAM; 2006.
3. Fournier C, Narboux S, Pelicand J, Vincent I. Modèles sous-jacents à l'éducation des patients : enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2. Evolutions 2006;1:2-6.
4. Juillièrè Y, Trochu JN, Jourdain P, Roncalli J, Gravouille E, Guibert H, *et al.* Creation of standardized tools for therapeutic education specifically dedicated to chronic heart failure patients: the french I-CARE project. Int J Cardiol 2006;355-63.
5. Ministère de la santé et des solidarités. Evaluation des écoles de l'asthme en France. Paris: Direction générale de la santé; 2006.
6. Inspection générale des affaires sociales, Bras PL, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de disease management. Pratiques et Organisation des Soins 2006;37(4):341-56.
7. Haute Autorité de santé. Education thérapeutique du patient. Mise en oeuvre dans le champ des maladies chroniques [Document de travail]. Saint Denis La Plaine: HAS; 2007.
8. Observatoire des Dérogations Tarifaires. Réflexions sur les prestations dérogatoires dans le cadre de la dotation nationale de développement des réseaux. Paris: ODT; 2005.
9. Plan national d'éducation pour la santé. Paris: Ministère de l'Emploi et de la Solidarité; Secretariat d'Etat à la Santé et aux handicapés; 2001.
10. Programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 : 2002-2005. Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités; 2001.
11. Programme national de réduction des risques cardiovasculaires 2002-2005. Paris: Ministère de l'emploi et de la solidarité; 2002.
12. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Education thérapeutique de l'enfant asthmatique. Paris: ANAES; 2002.
13. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Education thérapeutique du patient asthmatique : adulte et adolescent. Paris: ANAES; 2001.
14. Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, Pôle d'expertise et de référence national des nomenclatures de santé, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation de soins. Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète. Rapport de synthèse. Paris: CNAMTS; 2002.
15. Commission d'Orientation de Prévention, Toussaint JF. Stratégies nouvelles de prévention. Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités; 2006.
16. Ministère de la santé et des solidarités. Les Etats généraux de la prévention : cinq priorités et quinze mesures pour donner un nouvel élan à la politique de

prévention. Communiqué de presse 2007. <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/prevention/cp_030107.pdf> [consulté le 5-4-2007].

17. Direction Générale de la Santé, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. La prévention des complications du diabète. Rencontre presse. 6 Juillet 2005. <<http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/diabete/DPdiabete2.pdf>> [consulté le 12-6-2007].

18. Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, Pôle d'expertise et de référence national des nomenclatures de santé, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation de soins. Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète. Paris: CNAMTS;PERNNS;DHOS; 2002.

19. Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2003;326(7402):1308-9.

20. Lewis CE, Rachelefsky G, Lewis MA, de la Sota A, Kaplan M. A randomized trial of A.C.T. (asthma care training) for kids. *Pediatrics* 1984;74(4):478-86.

21. Clark NM, Feldman CH, Evans D, Levison MJ, Wasilewski Y, Mellins RB. The impact of health education on frequency and cost of health care use by low income children with asthma. *J Allergy Clin Immunol* 1986;78(1 Pt 1):108-15.

22. Sullivan SD, Weiss KB, Lynn H, Mitchell H, Kattan M, Gergen PJ, *et al.* The cost-effectiveness of an inner-city asthma intervention for children. *J Allergy Clin Immunol* 2002;110(4):576-81.

23. Greineder DK, Loane KC, Parks P. A randomized controlled trial of a pediatric

asthma outreach program. *J Allergy Clin Immunol* 1999;103(3 Pt 1):436-40.

24. Kelly CS, Shield SW, Gowen MA, Jaganjac N, Andersen CL, Strope GL. Outcomes analysis of a summer asthma camp. *J Asthma* 1998;35(2):165-71.

25. Kelly CS, Morrow AL, Shults J, Nakas N, Strope GL, Adelman RD. Outcomes evaluation of a comprehensive intervention program for asthmatic children enrolled in Medicaid. *Pediatrics* 2000;105(5):1029-35.

26. Lebras-Isabet MN, Beydon N, Chevreul K, Marchand V, Corniou O, Koussou M, *et al.* Impact de l'action éducative des enfants asthmatiques: l'expérience de l'hôpital Robert-Debre. *Arch Pediatr* 2004;11(10):1185-90.

27. Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, *et al.* Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2002;Issue 3.

28. Bolton MB, Tilley BC, Kuder J, Reeves T, Schultz LR. The cost and effectiveness of an education program for adults who have asthma. *J Gen Intern Med* 1991;6(401):7.

29. Søndergaard B, Davidsen F, Kirkeby B, Rasmussen M, Hey H. The economics of an intensive education programme for asthmatic patients : a prospective controlled trial. *PharmacoEconomics* 1992;1(3):207-12.

30. Lahdensuo A, Haahtela T, Herrala J. Randomised comparison of guided self-management and traditional treatment of asthma over one year. *BMJ* 1996;312(7033):748-52.

31. Lahdensuo A, Haahtela T, Herrala J, Kava T, Kiviranta K, Kuusisto P, *et al.* Randomised comparison of cost effectiveness of guided self management

- and traditional treatment of asthma in Finland. *BMJ* 1998;316(7138):1138-9.
32. Ghosh CS, Ravindran P, Joshi M, Stearns SC. Reductions in hospital use from self management training for chronic asthmatics. *Soc Sci Med* 1998;46(8):1087-93.
33. Neri M, Migliori GB, Spanevello A, Berra D, Nicolini E, Landoni CV, *et al.* Economic analysis of two structured treatment and teaching programs on asthma. *Allergy* 1996;51:313-9.
34. Gallefoss F, Bakke PS. Cost-effectiveness of self-management in asthmatics: a 1-yr follow-up randomized, controlled trial. *Eur Respir J* 2001;17(2):206-13.
35. Kauppinen R, Sintonen H, Vilkkä V, Tukiainen H. Long-term (3-year) economic evaluation of intensive patient education for self-management during the first year in new asthmatics. *Respir Med* 1999;93(4):283-9.
36. Kauppinen R, Vilkkä V, Sintonen H, Klaukka T, Tukiainen H. Long-term economic evaluation of intensive patient education during the first treatment year in newly diagnosed adult asthma. *Respir Med* 2001;95(1):56-63.
37. Schermer TR, Thoonen BP, van den Boom G, Akkermans RP, Grol RP, Folgering HT, *et al.* Randomized controlled economic evaluation of asthma self-management in primary health care. *Am J Respir Crit Care Med* 2002;166(8):1062-72.
38. Trautner C, Richter B, Berger M. Cost-effectiveness of a structured treatment and teaching programme on asthma. *Eur Respir J* 1993;6(10):1485-91.
39. Windsor RA, Bailey WC, Richards J. Evaluation of the efficacy and cost effectiveness of health education methods to increase medication adherence among adults with asthma. *AJPH* 1990;80:1519-21.
40. Taitel MS, Kotses, Bernstein L, Bernstein DI, Creer TL. A self management program for adult asthma. Part 2: cost analysis. *J Allergy Clin Immunol* 1995;95(3):672-76.
41. Lucas DO, Zimmer LO, Paul JE, Jones D, Slatko G, Liao W, *et al.* Two-year results from the asthma self-management program: long-term impact on health care services, costs, functional status, and productivity. *J Asthma* 2001;38(4):321-30.
42. de Asis ML, Greene R. A cost-effectiveness analysis of a peak flow-based asthma education and self-management plan in a high-cost population. *J Asthma* 2004;41(5):559-65.
43. Monninkhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, Walters EH, *et al.* Self-management education for chronic obstructive pulmonary disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2002; Issue 4.
44. Monninkhof E, van der Valk P, Schermer T, van der PJ, van Herwaarden C, Zielhuis G. Economic evaluation of a comprehensive self-management programme in patients with moderate to severe chronic obstructive pulmonary disease. *Chron Respir Dis* 2004;1(1):7-16.
45. Gallefoss F, Bakke PS. Cost-benefit and cost-effectiveness analysis of self-management in patients with COPD--a 1-year follow-up randomized, controlled trial. *Respir Med* 2002;96(6):424-31.
46. Gallefoss F. The effects of patient education in COPD in a 1-year follow-up randomised, controlled trial. *Patient Educ Couns* 2004;52(3):259-66.
47. Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T. Self-management and behaviour

modification in COPD. *Patient Educ Couns* 2004;52(3):271-7.

48. Bourbeau J, Collet JP, Schwartzman K, Ducruet T, Nault D, Bradley C. Economic benefits of self-management education in COPD. *Chest* 2006;130(6):1704-11.

49. Loveman E, Cave C, Green C, Royle P. The clinical and cost-effectiveness of patient education models for diabetes: a systematic review and economic evaluation. *Health Technol Assess* 2003;7(22):1-202.

50. Banister NA, Jastrow ST, Hodges V, Loop R, Gillham MB. Diabetes self-management training program in a community clinic improves patient outcomes at modest cost. *J Am Diet Assoc* 2004;104(5):807-10.

51. Kaplan RM, Hartwell SL, Wilson DK, Wallace JP. Effects of diet and exercise interventions on control and quality of life in non-insulin-dependent diabetes mellitus. *J Gen Intern Med* 1987;2(4):220-8.

52. Glasgow RE, La Chance PA, Toobert DJ, Brown J, Hampson SE, Riddle MC. Long-term effects and costs of brief behavioural dietary intervention for patients with diabetes delivered from the medical office. *Patient Educ Couns* 1997;32(3):175-84.

53. Keers JC, Groen H, Sluiter WJ, Bouma J, Links TP. Costs and benefits of a multidisciplinary intensive diabetes education programme. *J Eval Clin Pract* 2005;11(3):293-303.

54. Beck JK, Logan KJ, Hamm RM, Sproat SM, Musser KM, Everhart PD, *et al.* Reimbursement for pediatric diabetes intensive case management: a model for chronic diseases? *Pediatrics* 2004;113(1 Pt 1):e47-e50.

55. Bott U, Bott S, Hemmann D, Berger M. Evaluation of a holistic treatment and

teaching programme for patients with Type 1 diabetes who failed to achieve their therapeutic goals under intensified insulin therapy. *Diabet Med* 2000;17(9):635-43.

56. Starostina EG, Antsiferov M, Galstyan GR, Trautner C, Jorgens V, Bott U, *et al.* Effectiveness and cost-benefit analysis of intensive treatment and teaching programmes for type 1 (insulin-dependent) diabetes mellitus in Moscow--blood glucose versus urine glucose self-monitoring. *Diabetologia* 1994;37(2):170-6.

57. Bloomgarden ZT, Karmally W, Metzger MJ, Brothers M, Nechemias C, Bookman J, *et al.* Randomized, controlled trial of diabetic patient education: improved knowledge without improved metabolic status. *Diabetes care* 1987;10(3):263-72.

58. Julius U, Gross P, Hanefeld M. Work absenteeism in type 2 diabetes mellitus: results of the prospective Diabetes Intervention Study. *Diabete Metab* 1993;19(1 Pt 2):202-6.

59. de Weerd O, Visser AP, Kok GJ, de Weerd O, van der Veen EA. Randomized controlled multicentre evaluation of an education programme for insulin-treated diabetic patients: effects on metabolic control, quality of life, and costs of therapy. *Diabet Med* 1991;8(4):338-45.

60. Rettig BA, Shrauger DG, Recker RR, Gallagher TF, Wiltse H. A randomized study of the effects of a home diabetes education program. *Diabetes care* 1986;9(2):173-8.

61. Wood ER. Evaluation of a hospital-based education program for patients with diabetes. *J Am Diet Assoc* 1989;89(3):354-8.

62. Cranor CW, Christensen DB. The Asheville Project: short-term outcomes of a community pharmacy diabetes care program. *J Am Pharm Assoc (Wash)* 2003;43(2):149-59.

63. Berg GD, Wadhwa S. Diabetes disease management in a community-based setting. *Manag Care* 2002;11(6):42, 45-2, 50.
64. Greisinger AJ, Balkrishnan R, Shenolikar RA, Wehmanen OA, Muhammad S, Champion PK. Diabetes care management participation in a primary care setting and subsequent hospitalization risk. *Dis Manag* 2004;7(4):325-32.
65. Shearer A, Bagust A, Sanderson D, Heller S, Roberts S. Cost-effectiveness of flexible intensive insulin management to enable dietary freedom in people with Type 1 diabetes in the UK. *Diabet Med* 2004;21(5):460-7.
66. Norris SL, Lau J, Smith SJ, Schmid CH, Engelgau MM. Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes care* 2002;25(7):1159-71.
67. Norris SL, Engelgau MM, Narayan KM. Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: a systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes care* 2001;24(3):561-87.
68. Padgett D, Mumford E, Hynes M, Carter R. Meta-analysis of the effects of educational and psychosocial interventions on management of diabetes mellitus. *J Clin Epidemiol* 1988;41(10):1007-30.
69. Brown SA. Meta-analysis of diabetes patient education research: variations in intervention effects across studies. *Res Nurs Health* 1992;15(6):409-19.
70. The Royal College of General Practitioners, Diabetes UK, The Royal College of Physicians, The Royal College of Nursing, McIntosh A, Hutchinson A, *et al.* Clinical guidelines for Type 2 diabetes. Management of blood glucose. Sheffield: ScHARR University of Sheffield; 2001.
71. Lorig KR, Mazonson PD, Holman HR. Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. *Arthritis Rheum* 1993;36(4):439-46.
72. Lindroth Y, Bauman A, Brooks PM, Priestley D. A 5-year follow-up of a controlled trial of an arthritis education programme. *Br J Rheumatol* 1995;34(7):647-52.
73. Barlow JH, Williams B, Wright CC. "Instilling the strength to fight the pain and get on with life": learning to become an arthritis self-manager through an adult education programme. *Health Educ Res* 1999;14(4):533-44.
74. Groessl EJ, Cronan TA. A cost analysis of self-management programs for people with chronic illness. *Am J Commun Psychol* 2000;28(4):455-80.
75. Young LD, Bradley LA, Turner RA. Decreases in health care resource utilization in patients with rheumatoid arthritis following a cognitive behavioral intervention. *Biofeedback Self Regul* 1995;20(3):259-68.
76. Mazzuca SA, Brandt KD, Katz BP, Hanna MP, Melfi CA. Reduced utilization and cost of primary care clinic visits resulting from self-care education for patients with osteoarthritis of the knee. *Arthritis Rheum* 1999;42(6):1267-73.
77. Lord J, Victor C, Littlejohns P, Ross FM, Axford JS. Economic evaluation of a primary care-based education programme for patients with osteoarthritis of the knee. *Health Technol Assess* 1999;3(23):1-55.
78. Goossens ME, Rutten-van Molken MP, Leidl RM, Bos SG, Vlaeyen JW, Teeken-Gruben NJ. Cognitive-educational treatment of fibromyalgia: a randomized

- clinical trial. II. Economic evaluation. *J Rheumatol* 1996;23(7):1246-54.
79. Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E, Rasker JJ. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2003;Issue 2.
80. Wheeler JRC, Janz NK, Dodge JA. Can a disease self-management program reduce health care costs? The case of older women with heart disease. *Medical care* 2003;41(6):706-15.
81. Koelling TM, Johnson ML, Cody RJ, Aaronson KD. Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. *Circulation* 2005;111(2):179-85.
82. Krumholz HM, Amatruda J, Smith GL, Mattera JA, Roumanis SA, Radford MJ, *et al.* Randomized trial of an education and support intervention to prevent readmission of patients with heart failure. *J Am Coll Cardiol* 2002;39(1):83-9.
83. Jaarsma T, Halfens R, Huijter Abu-Saad H, Dracup K, Gorgels T, van RJ, *et al.* Effects of education and support on self-care and resource utilization in patients with heart failure. *Eur Heart J* 1999;20(9):673-82.
84. Fitzmaurice DA, Murray ET, McCahon D, Holder R, Raftery JP, Hussain S, *et al.* Self management of oral anticoagulation: randomised trial. *BMJ* 2005;331(7524):1057.
85. Jowett S, Bryan S, Murray E, McCahon D, Raftery J, Hobbs FD, *et al.* Patient self-management of anticoagulation therapy: a trial-based cost-effectiveness analysis. *Br J Haematol* 2006;134(6):632-9.
86. Regier DA, Sunderji R, Lynd LD, Gin K, Marra CA. Cost-effectiveness of self-managed versus physician-managed oral anticoagulation therapy. *CMAJ* 2006;174(13):1847-52.
87. Brown SA. Effects of educational interventions in diabetes care: a meta-analysis of findings. *Nurs Res* 1988;37(4):223-30.
88. Richardson G, Gravelle H, Weatherly H, Ritchie G. Cost-effectiveness of interventions to support self-care: a systematic review. *Int J Technol Assess Health Care* 2005;21(4):423-32.
89. Centre d'Education du Patient. Deccache A. L'éducation du patient en Europe : plus de vingt ans d'évolution constante. *Bulletin d'Education du Patient* 2000;19(1):2-7.
90. Medical Assistance Administration, Department of Social and Health Services Medical Administration. Diabetes education program: fee schedule update and coding changes. Washington (DC): MAA; 2005.
91. Powell MP, Glover SH, Probst JC, Laditka SB. Barriers associated with the delivery of Medicare-reimbursed diabetes self-management education. *Diabetes Educ* 2005;31(6):890-9.
92. National Institute for Clinical excellence. Guidance on the use of patient-education models for diabetes. London: NICE; 2003.
93. Herpertz S, Petrak C, Albus A, Hirsch J, Kruse J, Kulser B. Evidence-based guidelines of the german diabetes association : psychological factors and diabetes mellicus [scientific version]. Bad Mergentheim: The German diabetes association; 2003.
94. American Diabetes Association, Mensing C, Boucher J, Cypress M, Weinger K, Mulcahy K, *et al.* National standards for diabetes self-management education. *Diabetes care* 2005;28(Suppl. 1):S72-9.

95. Here's how CHF education saved \$173,000 for hospital. *Hosp Case Manag* 1998;6(9):183-6.
96. Direction Générale de la Santé. Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique. rapport du groupe de travail de mla DGS 2002. <<http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm#1a>> [consulté le 11-5-2007].
97. Observatoire national de la démographie des professions de santé. Synthèse générale. In: *Le rapport 2004*. Paris: La documentation française; 2004. p.
98. Observatoire national de la démographie des professions de santé. Eclairages sur les professions : sages-femmes, infirmières, manipulateurs d'électroradiologie médicale. In: *Le Rapport 2004*. Paris: La documentation française; 2004. p.
99. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, Foucaud J, Rostan F, Moquet M-J, Fayard A. *Etat des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France*. Saint Denis: INPES; 2006.
100. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 2007-2011. Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités; 2007.
101. DiMatteo MR, Haskard KB, Williams SL. Health beliefs, disease severity, and patient adherence: a meta-analysis. *Med Care* 2007;45(6):521-8.
102. Organisation mondiale de la santé, Bureau Régional pour l'Europe. *Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Copenhague: OMS; 1998.