



DIRECTION DE LA PROMOTION DE LA SANTE, DE LA PREVENTION
ET DE LA SANTE ENVIRONNEMENTALE

PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT EN REGION GRAND EST

ANALYSE DES DONNEES

2016





Sommaire

INTRODUCTION ET METHODE.....	5
RESULTATS GLOBAUX EN REGION GRAND EST.....	6
A. Photographie de l'offre ETP au 31 décembre 2016 en région Grand Est.....	6
B. Parcours patient.....	11
C. Activité globale dans les programmes.....	14
D. Les intervenants dans les programmes.....	15
E. L'intégration dans le parcours de soins du patient : coordination avec le médecin traitant.....	15
F. Analyse de la partie « commentaires » du questionnaire.....	16
G. Financements 2017.....	17
CONCLUSION.....	19
ANNEXE 1 : Fiche de recueil des données 2016.....	20



INTRODUCTION ET METHODE

Depuis le 1^{er} janvier 2016, les ARS Alsace, Lorraine et Champagne Ardennes ont fusionné pour devenir l'ARS Grand Est.

Au 31 décembre 2016, 333 programmes d'ETP étaient autorisés en région Grand Est.

Dans chaque ante région, étaient organisés, sous des formats différents, des recueils d'activité annuels visant à dresser un portrait de l'offre des programmes d'ETP sur le territoire et d'identifier les problématiques rencontrées par les équipes.

L'ARS a souhaité poursuivre cette démarche en format Grand Est.

Pour ce faire, un questionnaire unique a été élaboré (Cf. Annexe 1).

Ce questionnaire a été envoyé aux coordonnateurs des 333 programmes autorisés et une réponse par programme autorisé était demandée.

L'enquête a également permis d'actualiser le nombre de programmes autorisés et **actifs** en 2016. En effet, sur les **333** identifiés par l'Agence Régionale de Santé (ARS), **20 (6%)** n'ont pas inclus de patients durant l'année.

Pour mémoire, en 2015, en Alsace, sur 98 programmes autorisés, 89 étaient actifs (91%), en Champagne Ardenne 67 actifs sur 72 programmes autorisés (93%) et en Lorraine, 125 actifs sur 130 programmes autorisés (96%), soit un total de 19 programmes non actifs en 2015 sur 300 programmes (6.3%).

Les chiffres qui sont analysés dans ce rapport portent donc sur les 313 programmes actifs en 2016.

RESULTATS GLOBAUX EN REGION GRAND EST

A. Photographie de l'offre ETP au 31 décembre 2016 en région Grand Est

- Répartition territoriale des programmes d'ETP

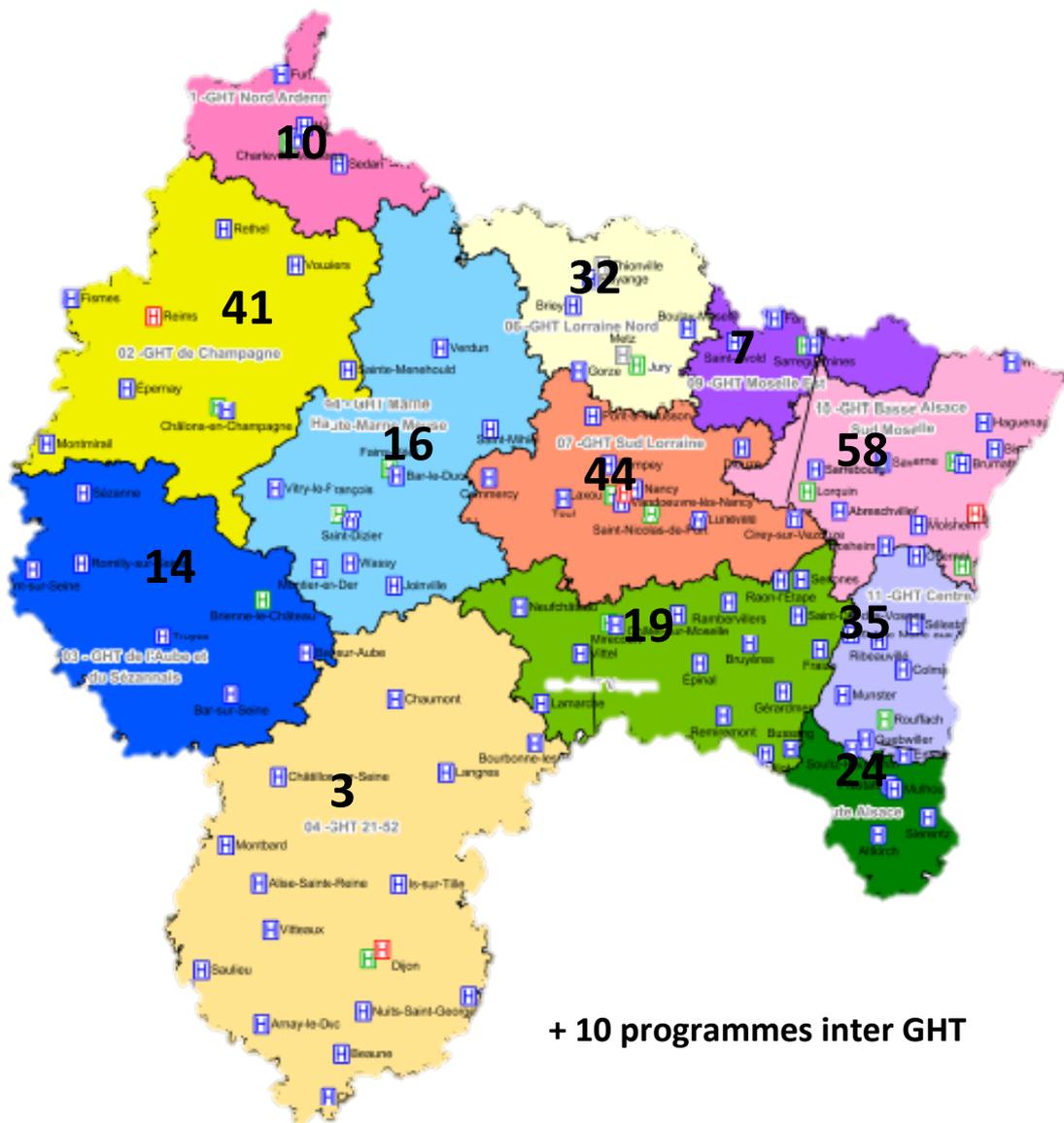


Figure 1 : Répartition du nombre de programmes par Groupement Hospitalier de Territoire (GHT)

Tableau 1 : Répartition de la population et des programmes d'ETP par GHT en Grand Est¹

GHT	Population du GHT	% de la population GE	Nombre de programme autorisés et actifs	% des programmes GE
GHT 1 - Nord Ardennes	224 106	4,0%	10	3,3%
GHT 2 - Champagne	551 618	9,9%	41	13,5%
GHT 3 - Aube et Sézannais	332 951	6,0%	14	4,6%
GHT 4	114 153	2,1%	3	1,0%
GHT 5 - Marne Haute-Marne Meuse	284 520	5,1%	16	5,3%
GHT 6 - Lorraine Nord	801 873	14,4%	32	10,6%
GHT 7 - Sud Lorraine	612 150	11,0%	44	14,5%
GHT 8 - Vosges	375 226	6,8%	19	6,3%
GHT 9 - Moselle Est	322 407	5,8%	7	2,3%
GHT 10	1 041 847	18,8%	58	19,1%
GHT 11 - Centre Alsace	408 501	7,4%	35	11,6%
GHT 12 - Haute Alsace	483 036	8,7%	24	7,9%
Total Grand Est	5 552 388	100,0%	303	100,0%

Avec cette mise en regard de la population et du nombre de programmes actifs, on note une certaine adéquation pour la majeure partie des GHT.

En revanche certains GHT ont un nombre de programmes un peu inférieur à ce qui pourrait être attendu (ex : GHT 9 qui recouvre près de 6% de la population mais ne compte de 2% des programmes) et d'autres mieux couverts, comme le GHT 11, qui compte un peu moins de 8% de la population du Grand Est et porte près de 12% des programmes d'ETP.

¹ Hors programmes inter GHT

- Répartition du nombre de programmes par pathologie

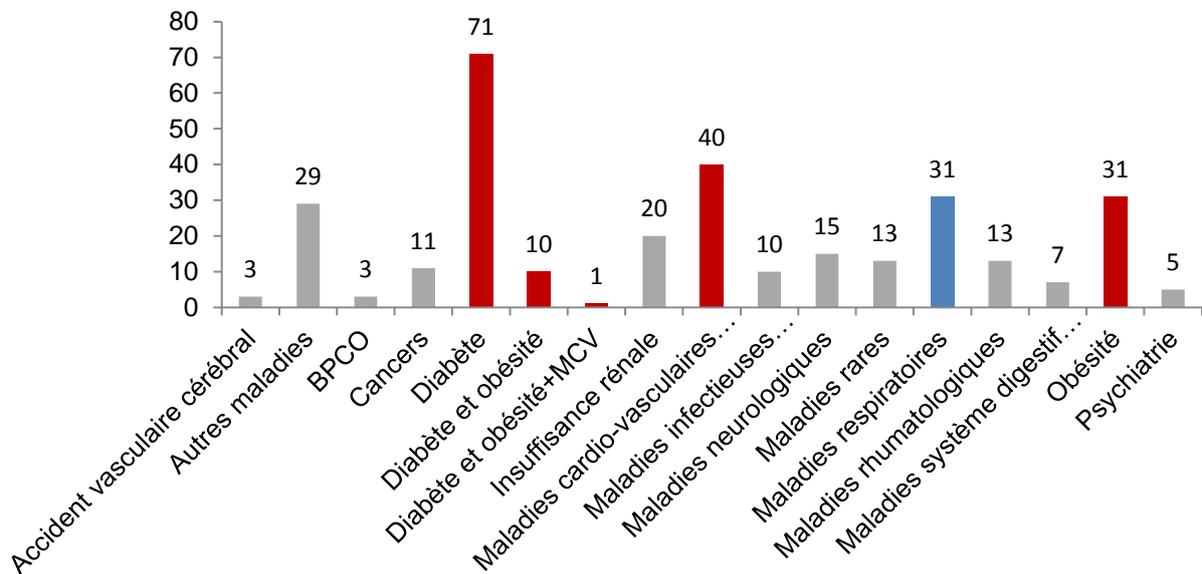


Figure 2 : Répartition des programmes par pathologie

Les maladies métaboliques (diabète, obésité, maladies cardiovasculaires) représentent la part la plus importante des programmes autorisés et actifs : au total **156** programmes, soit **50 %** de l'ensemble des programmes.

Ils sont suivis par les programmes destinés aux patients atteints de maladies respiratoires : 31 programmes autorisés et actifs (10%).

Cette proportion reste stable sur les 4 dernières années et la tendance est la même dans les trois ante-régions.

- Répartition du nombre de programme par statut légal de structure porteuse²

L'offre hospitalière reste prépondérante. Près de 8 programmes sur 10 sont portés par un établissement de santé

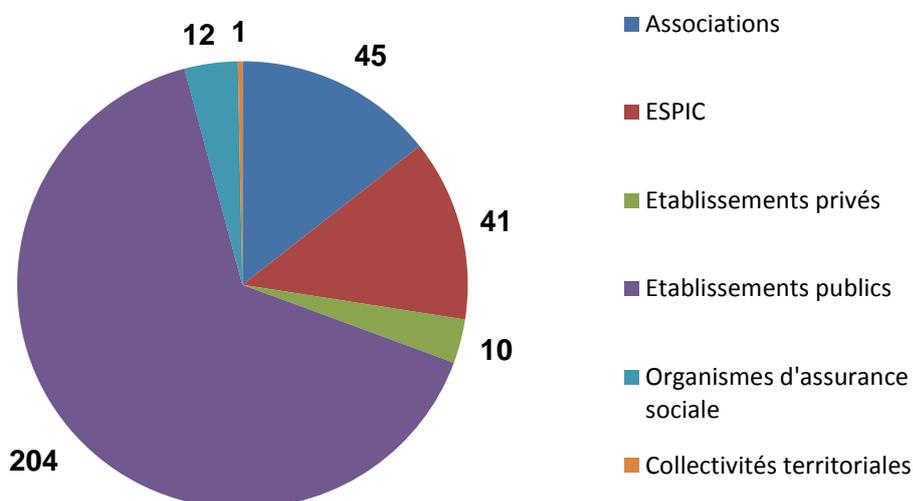


Figure 3 : Répartition du nombre de programmes par statut légal de la structure porteuse

Si l'on s'intéresse davantage au type d'activité des structures voire services qui mettent en œuvre un ou plusieurs programmes d'ETP, on note que les services de MCO sont les plus représentés, le développement de programmes en SSR ou en établissement psychiatrique restant plus marginal.

Tableau 2 : Répartition des programmes selon l'activité de la structure porteuse

Type d'activité de la structure porteuse	% de programmes
Structures ambulatoires	18,85%
MCO	66,13%
Psychiatrie	1,28%
SSR	13,74%
Total général	100,00%

Cependant, ces données sont à mettre en regard avec les modes de prise en charge du patient dans le programme.

² ESPIC : établissement de santé privé d'intérêt collectif

Il est en effet important de dissocier structure porteuse de l'ETP et mode de prise en charge en ETP. En effet, parmi les programmes portés par un établissement de santé ou par un service de MCO, près de la moitié des programmes (**51 %**) prennent en charge des patients en ambulatoire du début à la fin de leur parcours.

Cette proportion passe à **70 %** si l'on y ajoute les programmes proposant une prise en charge mixte (c'est-à-dire que le patient suit une partie du parcours éducatif pendant son hospitalisation puis le poursuit en ambulatoire).

Concernant l'offre disponible en secteur ambulatoire, elle représente 18 % des programmes :

- Les associations portent 14 % des programmes (45). Parmi elles, on dénombre **41 réseaux de santé**.
- 4 % des programmes (12) sont portés par des Centres d'Examens de Santé de l'Assurance Maladie

- *Répartition du nombre de programmes par public pris en charge*

Les données recueillies dans le but d'estimer la proportion de programmes autorisés en fonction de l'âge du public cible ne sont pas exploitables cette année en raison de nombreuses incohérences dans les réponses. Il semble que la formulation de l'item concerné dans le questionnaire ait été mal compris et devra donc être revu.

Toutefois en 2016, 68 programmes proposaient une prise en charge en ETP à des enfants, soit 22 % des programmes.

B. Parcours patient

- *Nombre d'inclusions*

Les inclusions concernent les patients ayant eu un diagnostic éducatif et un plan personnalisé de soins (PPS) établi dans l'année (patients n'ayant jamais participé à un programme ou patients ayant déjà participé à un programme mené à son terme et qui, après une interruption de plusieurs mois ou années, présenterait de nouveaux besoins).

Par rapport à 2015, la définition des inclusions a été modifiée pour certaines régions, aussi les données ne peuvent être comparées.

En 2016, **28 467** patients ont commencé une démarche éducative dans un programme.

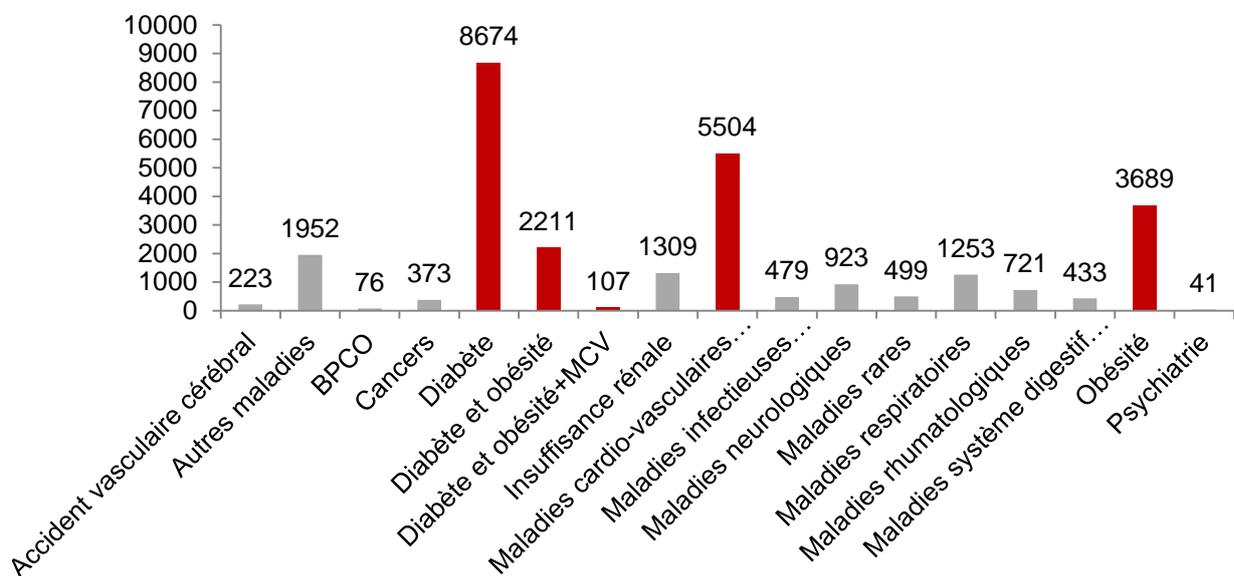


Figure 4 : Répartition du nombre d'inclusion par pathologies

Les programmes destinés à des patients porteurs de diabète, maladies cardiovasculaires ou obésité enregistrent le nombre le plus élevé de patients pris en charge : **20 185** patients, soit **71 %** de la file active.

On voit donc que non seulement les maladies métaboliques représentent la plus grande part des programmes autorisés et actifs mais ils ont également tendance à inclure plus de patients, puisque 50% des programmes correspondent à 71% des inclusions.

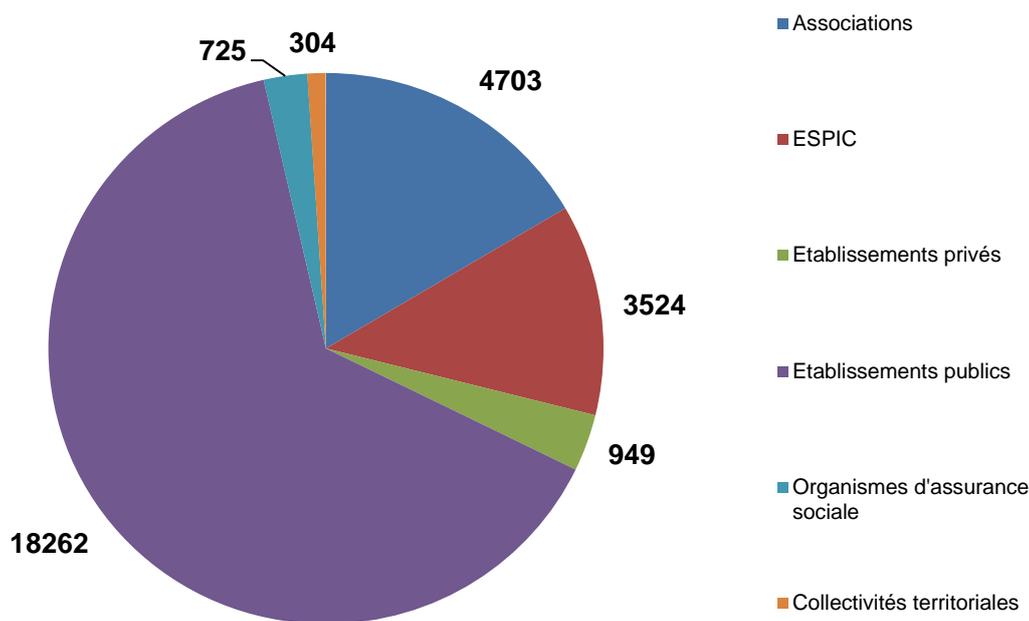


Figure 5 : Répartition du nombre d'inclusions par type de structure porteuse

D'après le graphique ci-dessus, nous constatons sans surprise que la majorité des patients sont inclus dans les programmes hospitaliers. Ce chiffre est en corrélation avec le nombre de programmes d'ETP autorisés dans ce secteur d'activité (82 % des programmes, 79% des inclusions).

Du fait de la différence d'indicateurs entre les trois ante-région, il n'est pas pertinent de comparer 2016 à 2015. Un comparatif des données sera proposé dès 2017.

- *Nombre de programmes complets*

Le programme est considéré comme complet dès lors que le patient a suivi l'intégralité du programme d'ETP dans l'année N: réalisation du diagnostic éducatif, établissement du PPS, réalisation des séances prévues dans le PPS, évaluation des acquis.

Il s'élève à **20 825** en 2016, soit **73 %** du nombre d'inclusions.

Cependant, cet indicateur de la Haute Autorité en Santé (HAS) n'est pas représentatif du nombre de patients ayant bénéficié d'un programme complet, certains patients ayant suivi un programme sur une année glissante et non civile.

- *Nombre d'abandons de programme*

L'abandon concerne les patients ayant signifié leur sortie du programme ou pour lequel l'équipe n'a pas de nouvelle depuis plus de 6 mois malgré au moins une relance téléphonique ou par courrier.

En 2016, 2812 patients ont abandonné un programme soit un taux d'abandon de **10 %** par rapport aux inclusions de l'année.

On note que les taux d'abandon varient selon les pathologies concernées.

Tableau 3 : Nombre d'abandons en fonction de la thématique du programme

Pathologie	Nombre de patients ayant abandonné le programme	% du nombre d'inclusions
Accident vasculaire cérébral	0	0%
Autres maladies	165	8%
BPCO	10	13%
Cancers	36	10%
Maladies métaboliques	1 276	12%
<i>Dont :</i>		
<i>Diabète</i>	1 125	13%
<i>Diabète et obésité</i>	135	6%
<i>Diabète et obésité + MCV</i>	16	15%
Insuffisance rénale	104	8%
Maladies cardio-vasculaires sauf AVC	405	7%
Maladies infectieuses chroniques (VIH, hépatites...)	28	6%
Maladies neurologiques	47	5%
Maladies rares	54	11%
Maladies respiratoires	143	11%
Maladies rhumatologiques	120	17%
Maladies du système digestif (hors cancer)	15	3%
Obésité	402	11%
Psychiatrie	7	17%
Total général	2812	10%

C. Activité globale dans les programmes

- *Nombre d'ateliers individuels et collectifs / en ambulatoire et en hospitalisation*

Un atelier correspond à un temps d'échanges entre un membre de l'équipe ETP et le(s) patient(s). Ces séances peuvent être individuelles ou collectives.

Nombre total d'ateliers réalisés en 2016 : **150 456**

- 116 228 ateliers individuels : soit 77 %
- 34 228 ateliers collectifs : soit 23 %

La proportion d'ateliers individuels reste plus élevée que celle des ateliers collectifs.

En 2016, **52.5 %** des ateliers sont réalisés en ambulatoire.

Tableau 4 : Répartition des ateliers selon leurs modalités de mise en œuvre

Ateliers réalisés	En individuel	En collectif	Total
En cours d'hospitalisation	50 960	20 193.	71 153 (47%)
En ambulatoire	65 268	13 722	78 990 (52.5%)
Mixte		313	313 (0.5%)
Total	116 228 (77%)	34 228 (23%)	150 456

D. Les intervenants dans les programmes

- *Nombre d'intervenants et formation*

L'arrête du 14 janvier 2015 prévoit la nécessité de formation de l'ensemble des équipes (40h de formation minimum).

En région Grand Est, on compte près de **2 703** intervenants ETP dont **2 106** sont au minimum formés aux 40h réglementaires, soit **78 %**.

- *Intervention de patients experts*

Sur les 313 programmes ETP autorisés et actifs en 2016, seuls 59 (18.9%) font appel à un ou plusieurs patients experts.

E. L'intégration dans le parcours de soins du patient : coordination avec le médecin traitant

Le partage des informations avec les professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient, en particulier le médecin traitant, doit faire partie de la démarche d'ETP.

En effet, cette transmission est gage d'une intégration du médecin traitant dans l'orientation et la prise en charge des patients vers un programme ETP ainsi que dans le relai de suivi à l'issue du programme.

Ces informations transmises concernent les données relatives au patient tout au long de sa prise en charge : bilan diagnostic, PPS, parcours de soin, évaluation.

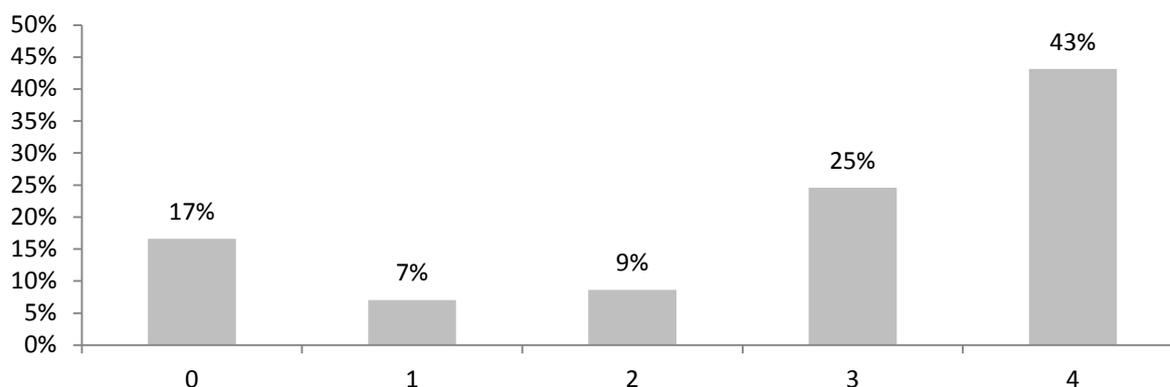


Figure 6 : Part des programmes d'ETP en fonction du nombre de documents transmis au médecin traitant

On note que dans 17% des programmes, aucun document ou information n'est transmis au médecin traitant (N= 53).

F. Analyse de la partie « commentaires » du questionnaire

Dans une partie « commentaires libres », les coordonnateurs avaient la possibilité de communiquer à l'ARS des remarques sur leurs difficultés dans la mise en œuvre du programme d'ETP.

	Territoire alsacien	Territoire champardennais	Territoire lorrain	Total
Difficultés logistiques internes				
Disponibilité du personnel	25	14	27	66
Changement au sein de l'équipe ETP	5	5	14	24
Financement	10	8	4	22
Ressources : local, matériel, outil informatique	7	2	6	15
Outil de reporting à perfectionner voire parfois inexistant	6	10	3	19
Difficultés liées au public				
Observance/disponibilité des patients	9	14	18	41
Non remboursement des transports rendant difficile la participation	2	0	7	9
Difficultés linguistiques/culturelles	4	0	0	4

Globalement, les difficultés rencontrées par les équipes s'apparentent pour une grande partie à des difficultés organisationnelles en relation pour certaines avec un manque de moyens (humains, financier...) alloués à la réalisation de l'activité ETP.

Les motifs mentionnés par les coordonnateurs sont:

- Personnel non dédié dans les services de soins
- Recrutement de certains types d'intervenants difficile, notamment les éducateurs médico sportifs, les psychologues ou les assistantes sociales.
- Disponibilité du coordinateur médical insuffisante
- Manque de temps de secrétariat (courrier aux médecins, appel des patients...)
- Des locaux souvent non adaptés voire inexistant car non dédiés
- Manque d'outils facilitateurs
- Informatisation absente ou en cours

Le deuxième frein identifié par les coordonnateurs consiste en la difficulté d'intégrer des patients dans le programme et/ou de les faire adhérer à la prise en charge. Les raisons évoquées sont:

- Manque de connaissance de l'offre par les professionnels du bassin de vie, de l'établissement et par les patients.
- L'éloignement géographique reste également un élément bloquant notamment pour les patients les plus fragiles (physiquement ou socio-économiquement parlant)

Enfin, d'autres difficultés non citées dans les questionnaires remontent fréquemment du terrain, comme :

- les difficultés pour la conduite de l'évaluation quadriennale des programmes, jugée trop complexe.
- les difficultés d'adressage par d'autres confrères, avec un sentiment de mise en concurrence et une crainte de « fuite du patient » vers la structure réalisant l'ETP
- une difficulté liée au cadre réglementaire des programmes ETP jugé contraignant
- une absence de reconnaissance des autres pratiques d'ETP et notamment de l'ETP intégrée aux soins.
- enfin, l'obligation réglementaire de formation aux 40h (niveau1) de l'ensemble des équipes est également perçue comme un frein.

G. Financements 2017

En région Grand Est, tous les programmes d'ETP autorisés sont financés, sous réserve que les patients soient pris en charge en ambulatoire pour tout ou partie de leur programme.

Au total en 2016, le budget consacré par l'ARS aux programmes d'ETP s'est élevé à 6 474 624 euros.



CONCLUSION

L'année 2016 a été une année charnière pour les équipes, avec le passage à la région Grand Est et l'harmonisation des pratiques (modalités de financement et par conséquent d'évaluation) notamment.

La mise en place d'un outil de recueil version Grand Est avec le changement de certaines terminologies et indicateurs a eu plusieurs conséquences sur l'analyse des données :

- Pas de comparatifs possibles pour bon nombre d'indicateurs avec les années antérieures
- Exploitation de certains indicateurs impossible du fait d'erreurs de saisie (incompréhension de l'indicateur par les équipes ou indicateur non suivi)

Cependant, certaines tendances tendent à se conforter :

- L'offre hospitalière reste prépondérante : 82 % des programmes et 79 % du nombre d'inclusions. Cependant, il est intéressant de noter que près de 70 % de ces programmes proposent une prise en charge exclusivement ou partiellement en ambulatoire.

- On note toujours un dynamisme des équipes, qui développent de nouveaux programmes, notamment avec l'émergence de thématiques plus récentes (cancers, psychiatrie), tout en continuant à assurer une offre sur les maladies plus « historiques » dans l'ETP, à savoir les maladies métaboliques, et qui restent un des problèmes majeurs de la région. Ainsi les programmes concernant les maladies métaboliques représentent la part la plus importante de l'activité ETP

Certains territoires ne sont toujours pas couverts, posant la question de la proximité pour l'offre éducative, question qui peut trouver différentes réponses.

La qualité des programmes et l'accompagnement des équipes doivent également être une cible à maintenir, via les prochaines campagnes de renouvellement et également via les travaux en cours sur les structures d'accompagnement pour proposer aux acteurs une offre d'accompagnement ETP commune sur la grande région.

Un autre point d'attention doit rester le relais entre l'offre hospitalière et de ville, qui doit être conforté. De même la place du patient doit également être élargie, l'ETP ne pouvant se faire sans les premières personnes concernées.

Enfin, ce rapport n'est le reflet que de l'éducation thérapeutique pratiquée au sein de programmes structurés et autorisés par l'ARS. L'éducation thérapeutique des patients, réalisés par les professionnels de santé au cours de leur pratique quotidienne (éducation thérapeutique intégrée aux soins) n'a pu être prise en compte.

ANNEXE 1 : Fiche de recueil des données 2016

Bilan d'activité annuel des programmes d'ETP autorisés (Remplir un questionnaire pour chaque programme autorisé)

Année 2016

Pour passer à la zone de remplissage suivante, utiliser la touche tabulation, car les sommes sont automatiques et ne peuvent être modifiées.



Coordonnées du Promoteur

1. Nom de la structure

Adresse :

Commune :

Personne ayant complété le bilan :

Mail :

Téléphone :

Critères d'autorisation

2. Intitulé du programme :

3. Thématique du programme :

4. Nom et prénom et fonction du coordonnateur :

5. Le programme ETP a-t-il été mis en œuvre en 2016 : Oui Non (précisez la date de début de mise en œuvre :

Si non, motifs :

6. Bilan d'activité des programmes :

6 – 1 Patients

Indiquer le **nombre de patients** ayant bénéficié de chacune de ces étapes en 2016

Au cours de l'année 2016		
Nb de patients ayant eu un diagnostic éducatif et un plan personnalisé de soins (PPS) établi		Nb de patients, <u>quelle que soit l'année d'inclusion</u> , ayant bénéficié d'au moins un atelier** (individuel ou collectif et <u>hors séance de diagnostic éducatif et d'élaboration du PPS</u>)
dont		
Inclusions	Ré-inclusions*	Total
		0

Au cours de l'année 2016		
Nb de patients ayant bénéficié d'un programme complet (Diagnostic éducatif + PPS+ ateliers + évaluation)	Nb de patients ayant bénéficié d'un bilan d'évaluation en fin de programme	Nombre de patients ayant abandonné le programme*

* définition dans le glossaire joint

** Les ateliers sont réalisés par un ou plusieurs membres de l'équipe ; ils sont à différencier des consultations médicales de suivi.

- Parmi les patients ayant eu un diagnostic éducatif et un plan personnalisé de soins (PPS) établi au cours de l'année 2016 :

- nombre d'enfants de moins de 16 ans :
- nombre d'adultes :
 - dont nombre d'adultes de plus de 65 ans :

6.2 Activités éducatives réalisées dans le cadre du programme d'ETP

Indiquer le **nombre de séances d'ETP réalisées** en 2016 :

<i>Nombre d'ateliers/séances réalisés* incluant :</i>	en individuel	en collectif	TOTAL
Uniquement des patients hospitalisés en hospitalisation complète/hospitalisation de jour			0
Uniquement des patients non hospitalisés en externe (ambulatoire ou libéral)			0
Concomitamment des patients hospitalisés et des patients non hospitalisés			0
TOTAL	0	0	0

* Les ateliers (ou séances) sont réalisés par un membre de l'équipe ou par un patient formé à l'ETP

7. Intervenants dans le programme

- Nombre d'intervenants directs auprès des patients :
- Parmi les d'intervenants directs auprès des patients, nombre qui sont formés à l'ETP :

- Intervention d'un patient : Oui Non

Si oui, combien :

8. Un/Plusieurs courriers sont envoyés au médecin traitant, et éventuellement à d'autres professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins du patient, et contiennent les informations suivantes :

1. la synthèse du diagnostic éducatif avec les objectifs retenus (PPS) : Oui
Non
2. la nature et le rythme des ateliers proposés dans le PPS : Oui
Non
3. le résultat de l'évaluation des compétences acquises : Oui
Non

9. Si vous avez rencontré des difficultés lors de la mise en œuvre du programme et si vous souhaitez apporter des précisions sur la réalisation de votre programme ETP, merci de bien vouloir les préciser :

10. Evolutions par rapport à l'autorisation initiale (modification de l'équipe, des lieux de mise en œuvre, des ateliers....etc.)

MERCI DE RENVOYER CE QUESTIONNAIRE COMPLETE, selon votre territoire, aux adresses mails suivantes :

- Territoire alsacien : sandra.ruau@ars.sante.fr et ARS-GRANDEST-DSP-ALSACE-PREVENTION@ars.sante.fr
- Territoire champardennais : ARS-CA-ETP@ars.sante.fr
- Territoire lorrain : sophie.zimmermann@ars.sante.fr et ARS-GRANDEST-DSP-LORRAINE-PREVENTION@ars.sante.fr

Pour le 15 février 2017 au plus tard

Edition 2017

/// ARS Grand Est

Siège régional : 3 boulevard Joffre - CS 80071
54036 Nancy Cedex
Standard régional : 03 83 39 30 30

www.grand-est.ars.sante.fr

