



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

PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) EN REGION GRAND EST

ANALYSE DES DONNEES

2018





Sommaire

INTRODUCTION ET METHODE.....	5
RESULTATS GLOBAUX EN REGION GRAND EST.....	6
A. Description de l'offre ETP au 31 décembre 2018 en région Grand Est.....	6
B. Parcours patient.....	10
C. Activité globale dans les programmes.....	12
D. Les intervenants dans les programmes.....	12
E. L'intégration dans le parcours de soins du patient : coordination avec le médecin traitant.....	14
F. Analyse de la partie « commentaires » du questionnaire.....	15
G. Financements 2018.....	16
CONCLUSION.....	17



INTRODUCTION ET METHODE

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

Le recueil d'activité annuel vise à dresser un portrait de l'offre des programmes d'ETP sur le territoire et à identifier les difficultés rencontrées par les équipes.

Comme les années précédentes, une enquête en ligne a été proposée aux 338 coordonnateurs de programmes grâce à l'appli SOLEN. Dans la même logique que les années précédentes, une réponse par programme autorisé était demandée.

L'enquête a également permis d'actualiser le nombre de programmes autorisés et **actifs** en 2018. En effet, sur les **338** autorisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS), **29 (8,6%)** n'ont pas inclus de patients durant l'année 2018 ; ainsi seuls *309 programmes étaient « actifs »* au 31 décembre 2018.

Pour rappel, en 2017, 328 programmes étaient autorisés sur l'ensemble de la région Grand Est parmi lesquels 309 étaient actifs (94%), ce qui démontre une certaine stabilité. En effet, ces « inactivités » sont souvent liées à des difficultés contextuelles (personnel absent, restructuration, par exemple), qui mettent le programme en « pause » quelques mois, ou à des autorisations délivrées en fin d'année.

Les chiffres qui sont présentés dans ce rapport sont issus des données déclarées par les coordonnateurs de programme d'ETP et portent sur les 309 programmes actifs en 2018.

RESULTATS GLOBAUX EN REGION GRAND EST

A. Description de l'offre ETP au 31 décembre 2018 en région Grand Est

- Répartition territoriale des programmes d'ETP par GHT

Légende : nombre de programmes autorisés et entre parenthèse le nombre de programmes actifs.

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 Est

Groupement Hospitalier de Territoire (GHT)	Population du GHT	% de la population GE	Nb. de programmes autorisés et actifs	% des programmes GE	Nb de programmes pour 100.000 hab.
GHT 1 - Nord Ardennes	224 106	4,0%	12	3,9%	5,4
GHT 2 - Champagne	551 618	9,9%	39	12,6%	7,1
GHT 3 - Aube et Sézannais	332 951	6,0%	17	5,5%	5,1
GHT 4 – 21-52*	114 153	2,1%	3	1,0%	2,6
GHT 5 - Marne Haute-Marne Meuse	284 520	5,1%	18	5,8%	6,3
GHT 6 - Lorraine Nord	801 873	14,4%	29	9,4%	3,6
GHT 7 - Sud Lorraine	612 150	11,0%	43	13,9%	7,0
GHT 8 - Vosges	375 226	6,8%	14	4,5%	3,7
GHT 9 - Moselle Est	322 407	5,8%	8	2,6%	2,5
GHT 10 -	1 041 847	18,8%	61	19,7%	5,9
GHT 11 - Centre Alsace	408 501	7,4%	31	10,0%	7,6
GHT 12 - Haute Alsace	483 036	8,7%	28	9,1%	5,8
Inter GHT			6	1,9%	-
Total Grand Est	5 552 388	100,0%	309	100,0%	5,6

*Le GHT4 étant commun avec la région Bourgogne Franche Comté, ne sont comptabilisés ici que les programmes ETP autorisés par l'ARS Grand Est.

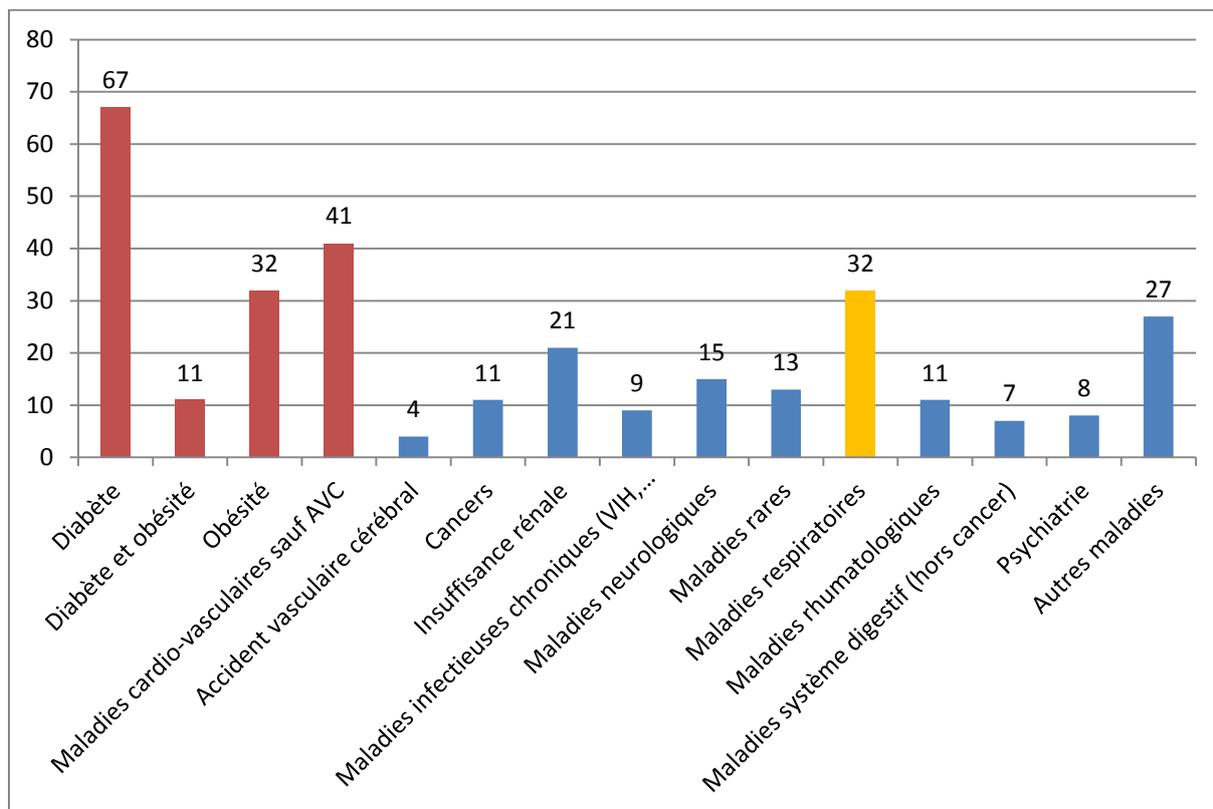
Avec cette mise en regard de la population et du nombre de programmes actifs, on note une certaine adéquation pour la majeure partie des GHT.

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 que 2,6% des programmes, soit 2,5 programmes pour 100 000 habitants) et d'autres mieux couverts, comme les GHT 2, 7 et 11 (plus de 7 programmes pour 100 000 habitants alors que globalement sur la région, le nombre de programmes est de 5,6 pour 100 000 habitants).

Ces constats étaient les mêmes en 2017.

- Répartition du nombre de programmes par pathologie

Figure 2 : Répartition des programmes par pathologie



Diabète, obésité et maladies cardio-vasculaires représentent la part la plus importante des programmes autorisés et actifs : au total **151** programmes, soit près de la moitié des programmes (48.9%).

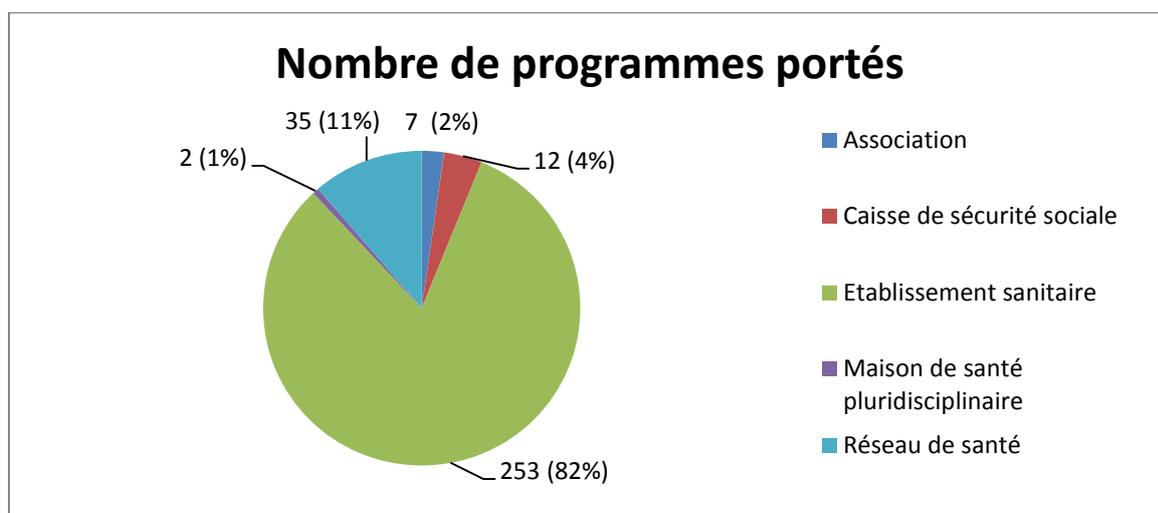
Ils sont suivis par les programmes destinés aux patients atteints de maladies respiratoires chroniques : 32 programmes autorisés et actifs (10,3%).

Cette proportion reste stable sur les 5 dernières années.

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

L'offre hospitalière reste prépondérante. 8 programmes sur 10 sont portés par un établissement de santé (81,8%). Si l'on s'intéresse davantage au type d'activité des structures, voire aux services mettant en œuvre un ou plusieurs programmes d'ETP, on note que les services de MCO sont les plus représentés.

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



Concernant l'offre disponible en secteur ambulatoire, elle représente 18,1 % des programmes (19% en 2017) :

- Les réseaux de santé portent 11,2% des programmes (35). *Ce chiffre est légèrement en baisse par rapport à l'année passée. (38)*
- 3,8 % des programmes (12) sont portés par des Centres d'Examens de Santé de la CNAM.
- Les Maisons de Santé Pluridisciplinaires, et les associations quant à elles, portent moins de 2,9% (9) des programmes d'ETP en Grand Est,

Tableau 2 : Répartition des programmes selon la nature de la structure porteuse

Type d'activité de la structure porteuse	nb de programmes	% de programmes
Secteur ambulatoire	54	17,5%
Etablissement MCO	203	65,7%
Etablissement Psychiatrie	9	2,9%
Service SSR	43	13,9%
Total général	309	100,0%

Il est en effet important de dissocier « structure porteuse » de l'ETP et « mode de prise en charge ». En effet, parmi les programmes portés par un établissement de santé, près d'un tiers des programmes (31,4%) prennent en charge des patients en ambulatoire du début à la fin de leur parcours (44% en 2017).

Cette proportion passe à **66 %** 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). Cette proportion est en baisse par rapport à l'année 2017 (87%).

- Répartition du nombre de programmes par public pris en charge

69 programmes (22%) proposaient une prise en charge en ETP à des jeunes de moins de 16 ans soit 10 de plus qu'en 2017.

240 programmes (78%) proposaient une prise en charge ETP à des patients de plus de 16 ans, dont 223 à des patients de plus de 65 ans.

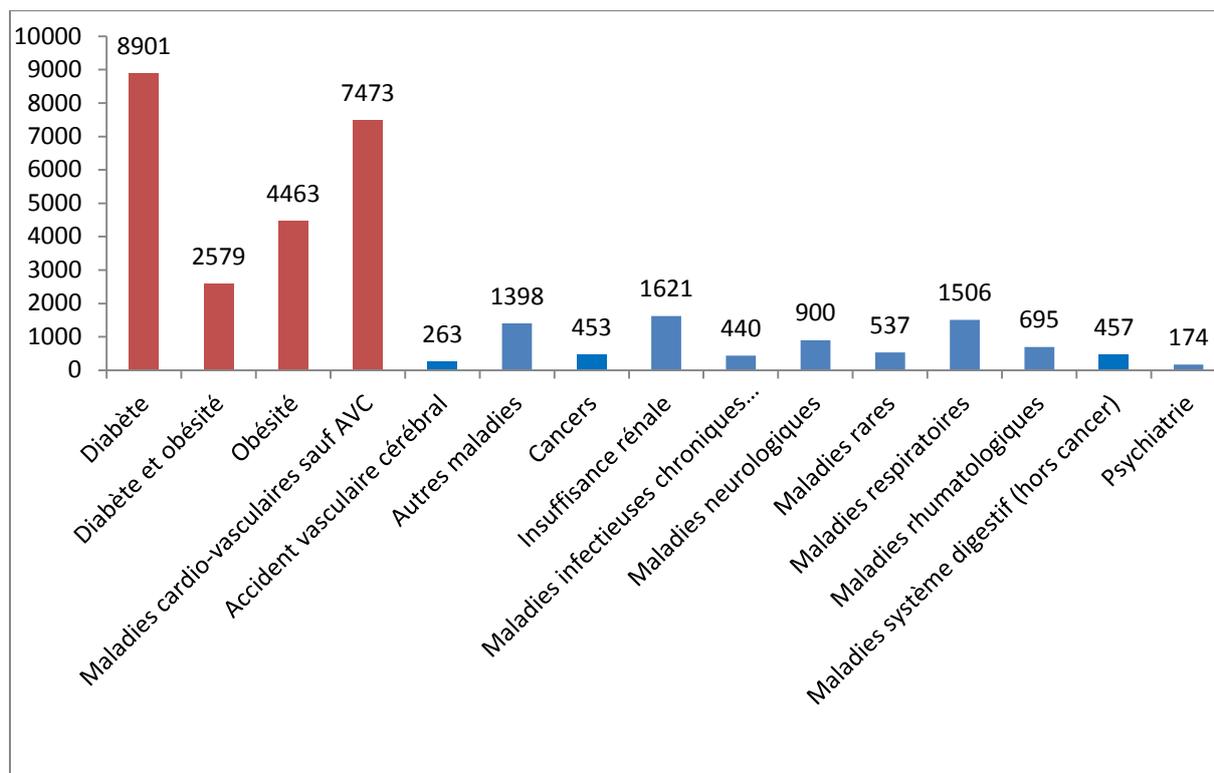
B. Parcours patient

- Nombre d'inclusions

Les inclusions concernent les patients ayant eu un diagnostic éducatif 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, présentent de nouveaux besoins).

En 2018, **31 860** patients ont été inclus dans un programme, contre **31 151** en 2017, soit **une augmentation** des inclusions **de 2,3%**.

Figure 4 : Répartition du nombre d'inclusions par pathologie



Les programmes destinés à des patients porteurs de diabète, obésité ou maladies cardiovasculaires enregistrent le nombre le plus élevé de patients pris en charge : **23 416 patients**, soit 73,5 % des inclusions.

Ces 3 pathologies, à l'origine de 50% des programmes actifs et autorisés concentrent 73,5% des inclusions. Le reste des données est similaire à celles retrouvées les années précédentes.

La majorité des patients sont inclus dans des programmes portés par des établissements hospitaliers (62% des inclusions en 2018 et 59% en 2017). Rappelons que les établissements hospitaliers portent 82 % des programmes actifs (81% en 2017).

En 2018, on constate également **une stabilité par rapport à 2017** des inclusions dans les programmes portés par les associations, les maisons de santé pluridisciplinaires et réseaux de santé qui représentent 20% des inclusions de patients en parcours ETP en Grand Est. Ces inclusions s'élevaient à 19,5 % en 2017.

- *Nombre d'abandons de programme*

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

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

Pathologies	Nombre de patients ayant abandonné le programme	Nombre d'inclusions par programme	Taux d'abandon*
AVC	12	263	4,6%
Autres maladies	118	1398	8,4%
Cancers	39	453	8,6%
Diabète	476	8901	5,3%
Diabète et obésité	146	2579	5,7%
Obésité	623	4463	14,0%
Maladies CV (sauf AVC)	1078	7473	14,4%
Insuffisance rénale	173	1621	10,7%
Maladies infectieuses chroniques	18	440	4,1%
Maladies neurologiques	82	900	9,1%
Maladies rares	47	537	8,8%
Maladies respiratoires	126	1506	8,4%
Maladies rhumatologiques	34	695	4,9%
Maladies système digestif (hors cancer)	51	457	11,2%
Psychiatrie	28	174	16,1%
TOTAL GÉNÉRAL	3051	31860	9,6%
<i>* Taux d'abandon : nombre d'abandons rapporté au nombre d'inclusions</i>			

En 2018, 3 051 patients ont abandonné un programme, soit un taux d'abandon de 9,6% par rapport aux inclusions de l'année. Ce taux est stable par rapport à 2017 où les abandons représentaient 3 088 patients, soit 9,9%.

Les taux les plus importants sont observés pour la psychiatrie, les maladies cardiovasculaires et l'obésité. Afin d'explorer les raisons à l'origine de ces abandons, il est prévu une analyse en 2020.

C. Activité globale dans les programmes

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

Un atelier correspond à un temps d'échange entre un ou plusieurs membre(s) de l'équipe ETP et le(s) patient(s). Ces ateliers peuvent être individuels ou collectifs.

Nombre total d'ateliers réalisés en 2018 : **142 755**

- 110 008 ateliers individuels : soit 77,1 %
- 32 747 ateliers collectifs/mixtes (dont 2551 ateliers mixtes): soit 22,9%

La proportion d'ateliers individuels reste **plus élevée** que celle des ateliers collectifs et cela est constant dans le temps ; (en 2017, les ateliers collectifs représentaient 22,6%, et les ateliers individuels 77,4%).

En 2018, **53,7 %** des ateliers sont réalisés en ambulatoire. Ce taux était de 52,8% en 2017.

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

Ateliers réalisés	En individuel	En collectif	Total
En cours d'hospitalisation	46 330	17 132	63 462
	73,0%	27,0%	100,0%
En ambulatoire	63 678	13 064	76 742
	83,0%	17,0%	100,0%

En cours d'hospitalisation, les $\frac{3}{4}$ des séances ont lieu en individuel alors qu'en ambulatoire, ce sont 83% des séances qui sont faites en individuel.

Les séances collectives apparaissent plus souvent réalisées en cours d'hospitalisation qu'en ambulatoire.

D. Les intervenants dans les programmes

- *Nombre d'intervenants et formation*

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

En région Grand Est, on compte près de **2 669** intervenants ETP dont **2 554** sont au minimum formés aux 40h réglementaires, soit **96 %** (78% en 2017) : on voit donc qu'un effort conséquent de formation a été réalisé en 2018

- *Intervention de patients.*

Sur les 309 programmes ETP autorisés et actifs en 2018, seuls 85 (27.5%) ont fait intervenir un ou plusieurs patients dans la mise en œuvre ou la conception du programme ; ce chiffre est toutefois **en progression de 5 points** par rapport à 2017 (22%).

Parmi ces 85 programmes, 12 (14,1%) des patients ont été impliqués uniquement pour la conception, 33 (38,8%) uniquement dans la mise en œuvre et 34 (40%) pour les 2 ; 6 porteurs de programmes n'ont pas indiqué la nature de la contribution des patients ; ils sont donc exclus des données traitées ci-dessous.

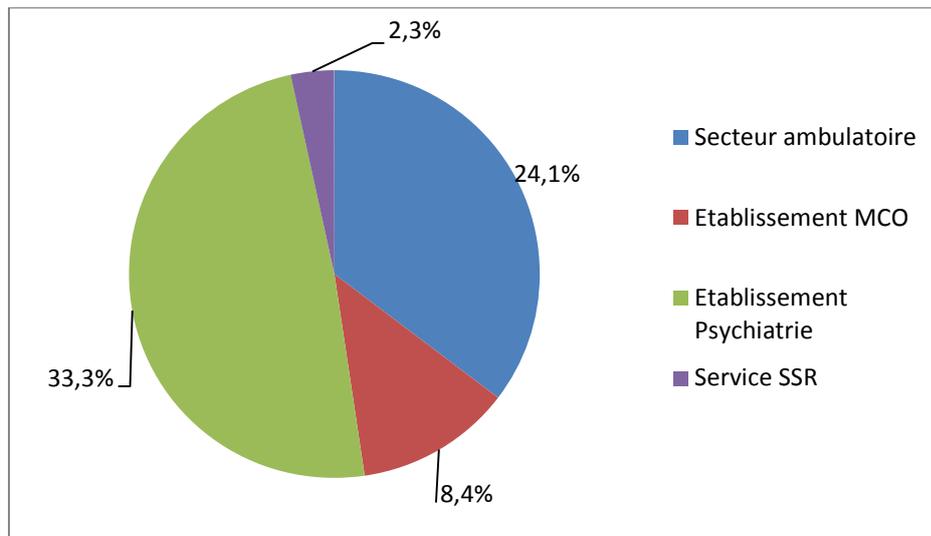
La participation des patients dans la conception ou la mise en œuvre est restée stable par rapport à 2017.

Tableau 5 : nombre de programmes par thématique pour lesquels des patients ont participé soit à la conception et/ou à la mise en œuvre

	nb de progr. pour lesquels un patient a participé	nb total de progr. autorisés	% de progr. ayant des patients intervenant/ nb total de progr. autorisés
Accident vasculaire cérébral	1	4	25%
Autres maladies	5	27	19%
Cancers	4	11	36%
Diabète	14	67	21%
Diabète et obésité	7	10	70%
Insuffisance rénale	17	21	81%
Maladies cardio-vasculaires sauf AVC	8	41	20%
Maladies infectieuses chroniques (VIH, hépatites...)	3	9	33%
Maladies neurologiques	6	15	40%
Maladies rares	3	13	23%
Maladies respiratoires	3	32	9%
Maladies rhumatologiques	4	11	36%
Maladies système digestif (hors cancer)	4	8	50%
Obésité	2	32	6%
Psychiatrie	4	8	50%
Total	85	309	28%

La participation d'associations de patients est plus marquée dans les programmes concernant l'insuffisance rénale, le diabète et obésité, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), et la psychiatrie.

Figure 5 : pourcentage de programmes par nature de la structure porteuse pour lesquels des patients ont participé à la conception et/ou à la mise en œuvre



Les programmes bénéficiant de la participation des patients sont principalement portés par les établissements de psychiatrie (33%) et par les structures ambulatoires (24%).

On ne peut que constater et regretter que plus de trois quarts des programmes de la région Grand Est n'ait jamais fait appel à l'expertise d'un patient, au moins pour sa construction.

Il est nécessaire de rappeler tout l'intérêt d'associer des patients à la construction et à la mise en œuvre des programmes d'ETP, et un effort doit être fait sur ce point pour augmenter cette proportion. Malgré les difficultés à recruter des patients pour intervenir dans la mise en œuvre de ces programmes, il semble difficilement acceptable que plus de trois quarts des programmes de la région Grand Est n'ait jamais fait appel à l'expertise d'un patient, au moins pour sa construction.

Sur les 78 programmes autorisés en 2018, 22 porteurs (28%) indiquaient avoir fait participer une association de patients ; soit une stabilité par rapport à 2017 (6 porteurs sur 22 programmes soit 27%).

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 indispensable pour le médecin qui assurera le suivi de son patient à l'issue du programme. En outre, ces retours d'informations aux médecins traitants permettent à ces derniers de juger de l'intérêt pour un malade chronique de bénéficier d'éducation thérapeutique.

Si en 2017, aucune information n'était transmise au médecin traitant par 16% des coordonnateurs de programmes (50 programmes), en 2018 c'est encore le cas que de 12,5% (38 programmes).

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 les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du programme d'ETP.

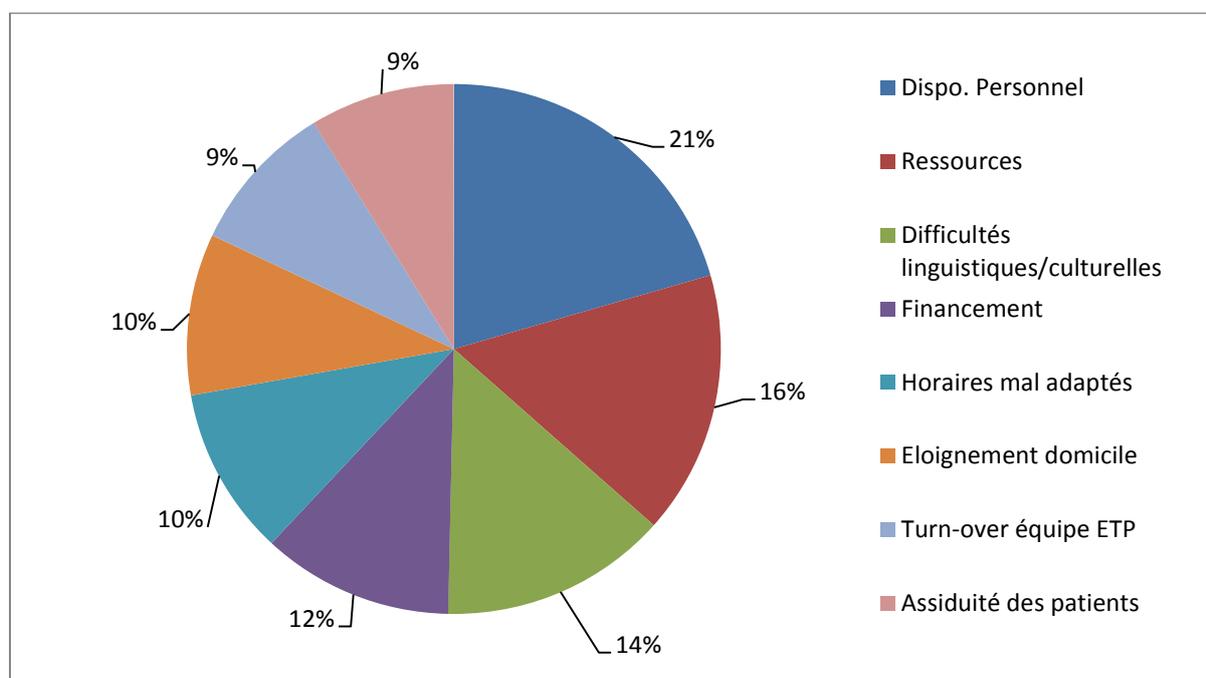
Ce recueil se faisait en deux étapes : une première consistant en un recueil binaire (Type de difficulté O/N) ; et en cas de réponse positive, il était possible pour l'équipe de préciser cette difficulté en texte libre.

Tableau 6 : Répartition des difficultés rencontrées au sein des programmes ETP

	Nb de progr.	%
> Difficultés logistiques internes		
Disponibilité du personnel ETP	152	21%
Changement au sein de l'équipe ETP	68	9%
Financement	86	12%
Ressources : local, matériel, outil informatique	119	16%
> Difficultés liées au public		
Assiduité des patients	65	9%
Difficultés linguistiques/culturelles	102	14%
Horaires non compatibles avec une activité professionnelle	76	10%
Eloignement entre domicile patient et lieux de mise en œuvre ETP	73	10%
TOTAL	741	100%

Sur les 309 programmes actifs, 85,7% (265) ont rapporté au moins une difficulté. 69,6 % (215) ont rapporté plus d'une difficulté.

Figure 6 : Répartition des difficultés rencontrées au sein des programmes ETP



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 alloués à l'activité ETP.

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

- Le 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)
- La barrière de la langue

G. Financements 2018

En région Grand Est, tous les programmes d'ETP autorisés sont financés (hors programmes réalisés au cours d'une hospitalisation (complète ou de jour)).

Au total en 2018, le budget consacré par l'ARS GE à l'éducation thérapeutique du patient s'est élevé à 6 907 900 euros (dont 4,28 M aux établissements de santé et 2,62 M aux réseaux de santé et autres structures), soit 209 000 euros de plus qu'en 2017.

CONCLUSION

En 2018, les constats sont les suivants :

- l'offre hospitalière reste prépondérante, avec 8 programmes sur 10 ;
- plus de la moitié des ateliers sont réalisés en ambulatoire ;
- plus des $\frac{3}{4}$ des séances sont réalisées en individuel ;
- la moitié des programmes est destinée aux patients diabétiques, obèses ou porteurs de pathologies cardiovasculaires ;
- plus de 70% des programmes incluent des patients de plus de 65 ans ;
- les patients sont encore insuffisamment associés à l'élaboration ou à la mise en œuvre du programme ;
- l'information du médecin traitant dont le patient est inclus dans un programme d'ETP s'est améliorée.

/// 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

