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 - Version 2

2017

ars Agence Régionale de Santé Grand Est

Sommaire

INTRODUCTION ET METHODE 5

RESULTATS GLOBAUX EN REGION GRAND EST 6

A. Photographie de l'offre ETP au 31 décembre 2017 en région Grand Est 6

B. Parcours patient 11

C. Activité globale dans les programmes 13

D. Les intervenants dans les programmes 14

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 2017 16

CONCLUSION 17

INTRODUCTION ET METHODE

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

Au 31 décembre 2017, 328 programmes d'ETP étaient autorisés en région 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.

Pour la première fois en région Grand Est, une enquête en ligne a pu être proposée aux 328 coordonnateurs de programmes grâce à l'applicatif 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 2017. En effet, sur les **328** autorisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS), **19 (6%)** n'ont pas inclus de patients durant l'année 2017. Ainsi, 309 programmes étaient « actifs ».

Pour rappel, en 2016, 333 programmes étaient autorisés sur l'ensemble de la région Grand Est parmi lesquels 313 étaient actifs (94%), ce qui démontre une certaine stabilité. En effet, ces « inactivités » sont souvent liées à des difficultés contextuelles (personnel absent par exemple, restructuration), qui mettent le programme en « pause » quelques mois, ou à des autorisations délivrées en fin d'année.

Les chiffres qui sont analysés dans ce rapport portent donc sur les 309 programmes actifs en 2017.

***Erratum version 2** : Suite à une interprétation erronée des données d'activités 2017, une erreur s'est glissée sur l'évolution d'activité entre 2016 et 2017. Ainsi, contrairement à l'annonce d'une baisse d'activité de 20%, l'évolution est de +9.4%.*
Les modifications des éléments d'analyse sont indiquées en texte bleu. (cf. page 11/12).

RESULTATS GLOBAUX EN REGION GRAND EST

A. Photographie de l'offre ETP au 31 décembre 2017 en région Grand Est

- *Répartition territoriale des programmes d'ETP par GHT.*

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

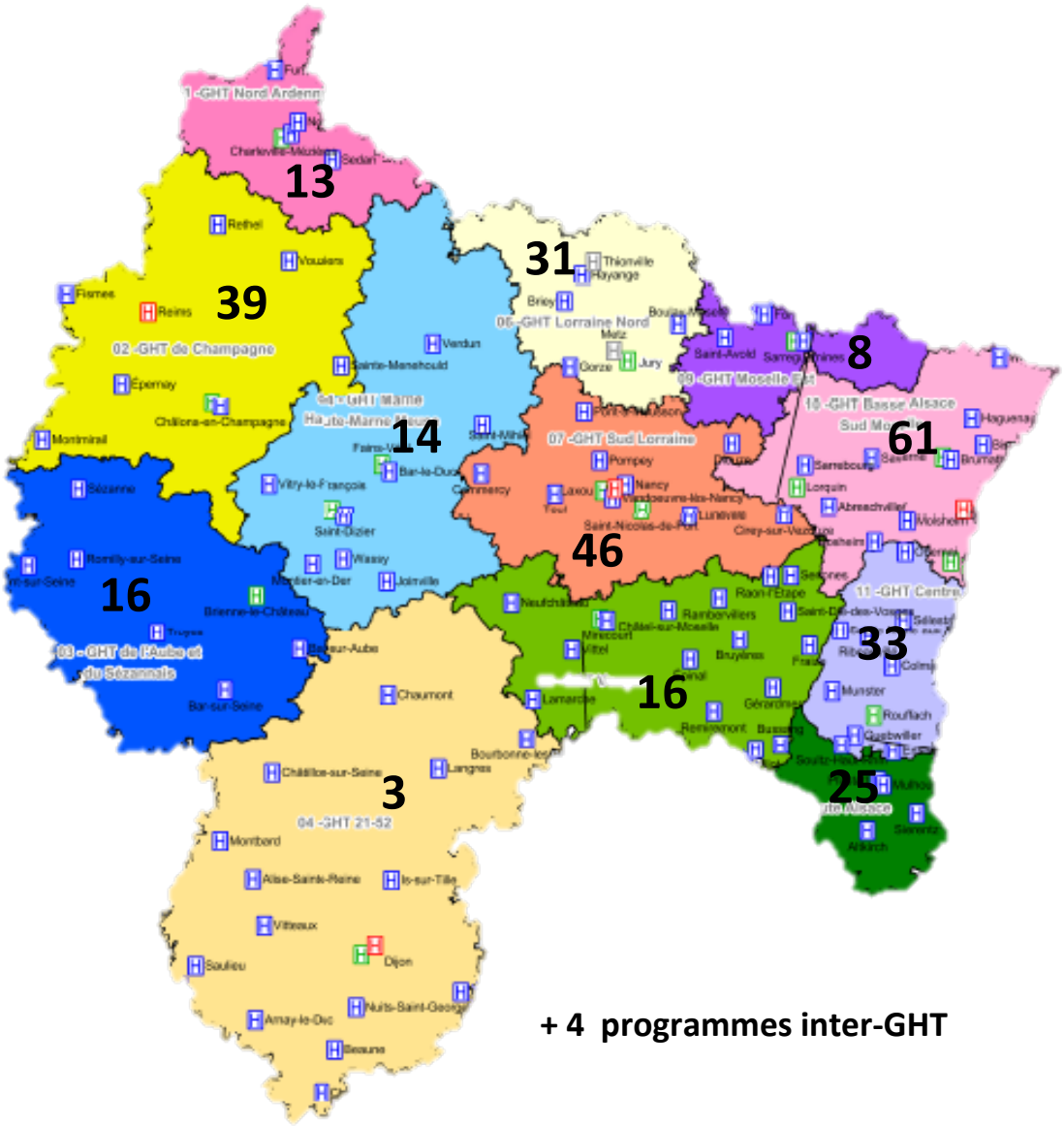


Tableau 1 : Répartition de la population et des programmes d'ETP par GHT en Grand Est[1]

GHT	Population du GHT	% de la population GE	Nb. de programmes autorisés et actifs	% des programmes GE
GHT 1 - Nord Ardennes	224 106	4,0%	13	4,3%
GHT 2 - Champagne	551 618	9,9%	39	12,8%
GHT 3 - Aube et Sézannais	332 951	6,0%	16	5,2%
GHT 4 : 21-52	114 153	2,1%	3	1,0%
GHT 5 - Marne Haute-Marne Meuse	284 520	5,1%	14	4,6%
GHT 6 - Lorraine Nord	801 873	14,4%	31	10,2%
GHT 7 - Sud Lorraine	612 150	11,0%	46	15,1%
GHT 8 - Vosges	375 226	6,8%	16	5,2%
GHT 9 - Moselle Est	322 407	5,8%	8	2,6%
GHT 10 : Basse Alsace Sud Moselle	1 041 847	18,8%	61	20,0%
GHT 11 - Centre Alsace	408 501	7,4%	33	10,8%
GHT 12 - haute Alsace	483 036	8,7%	25	8,2%
Total Grand Est	**5 552 388**	**100,0%**	**305**	**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.

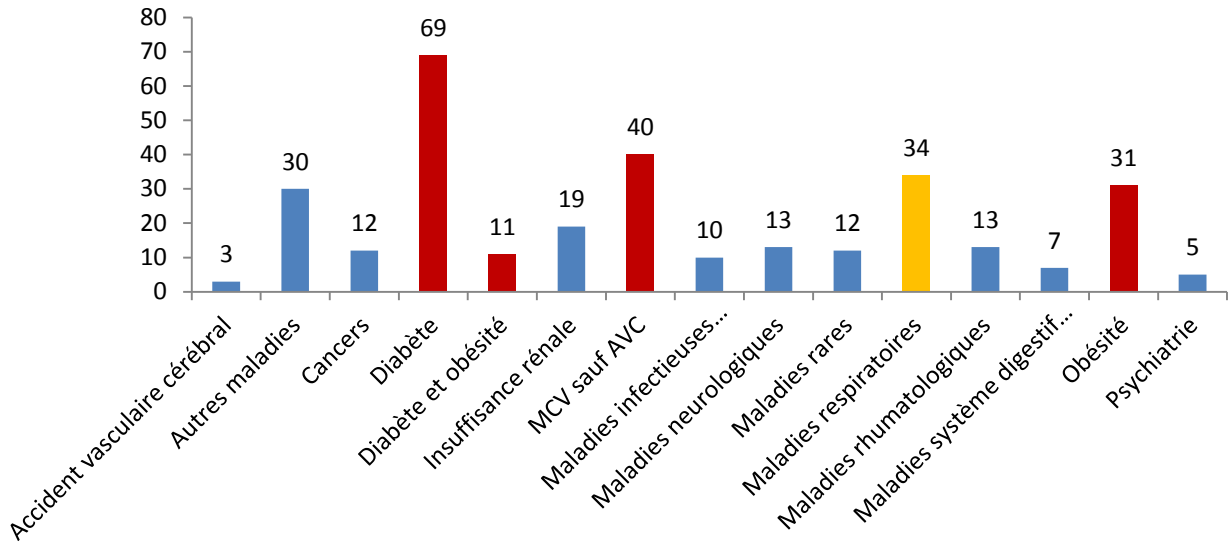
En revanche certains GHT ont un nombre de programmes un peu inférieur à ce qui pourrait être attendu (ex : GHT 9 qui recouvre près de 6% de la population mais ne compte que 2,6% des programmes) et d'autres mieux couverts, comme les GHT 7et 11.

Ces constats étaient les mêmes en 2016.

[1] Hors programmes inter-GHT

- *Répartition du nombre de programmes par pathologie*

Figure 2 : Répartition des programmes par pathologie



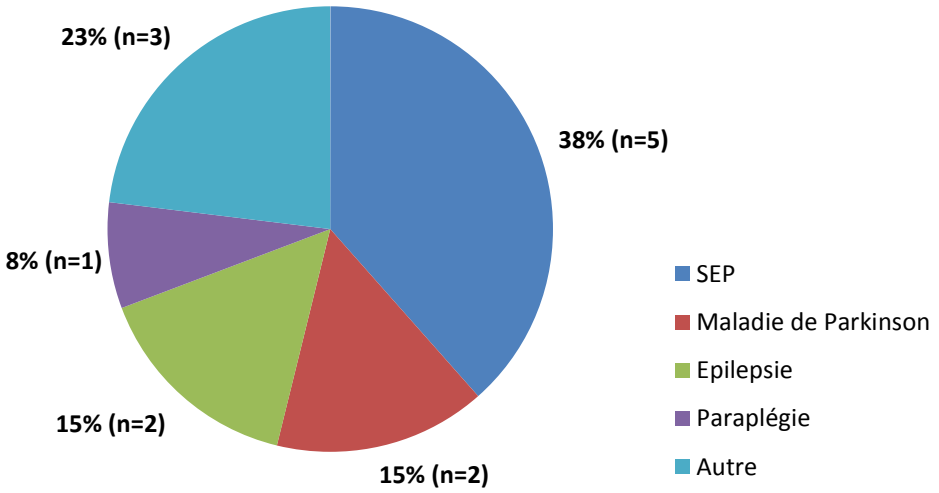
Les maladies métaboliques (diabète, obésité, maladies cardiovasculaires) représentent la part la plus importante des programmes autorisés et actifs : au total **151** programmes, soit près de la moitié des programmes (48.9%).

Ils sont suivis par les programmes destinés aux patients atteints de maladies respiratoires : 34 programmes autorisés et actifs (11%).

Cette proportion reste stable sur les 5 dernières années.

- *Focus maladies neurologiques*

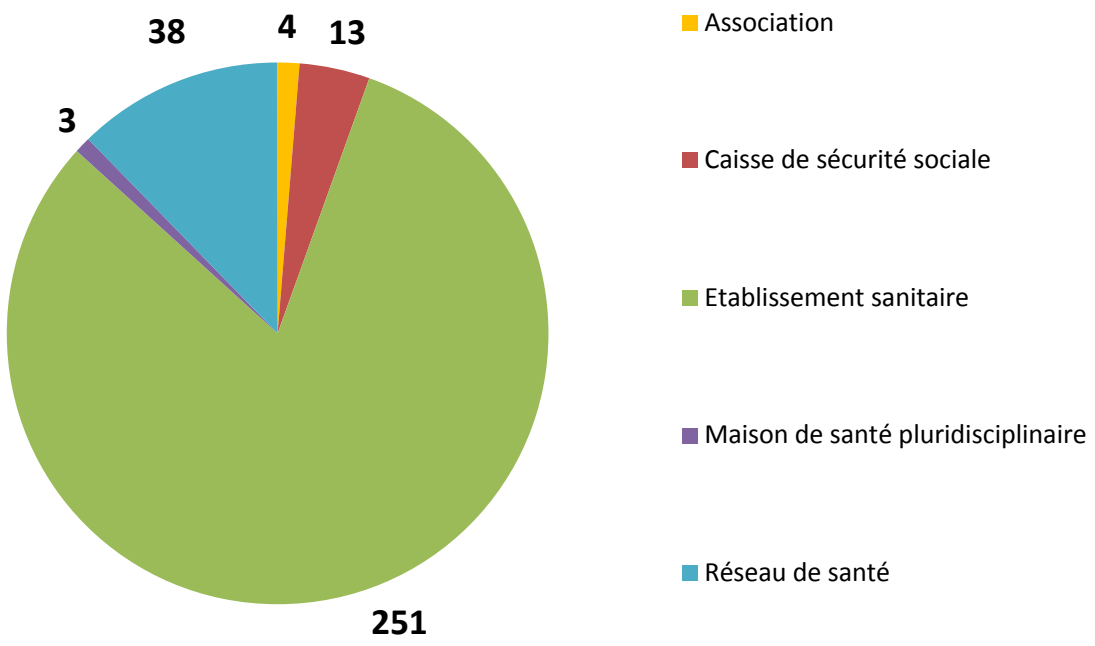
Figure 3 : Répartition des programmes concernant des maladies neurologiques par pathologie



- *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 (81.2%). 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 4 : Répartition du nombre de programmes par statut légal de la structure porteuse



Concernant l'offre disponible en secteur ambulatoire, elle représente 19 % des programmes :

- Les réseaux de santé portent 12.3% des programmes (38).
  Ce chiffre est stable par rapport à l'année passée.

- 4 % des programmes (13) sont portés par des Centres d'Examens de Santé de l'Assurance Maladie.

Les Maisons de Santé Pluridisciplinaires, et les associations quant à elles, portent moins de 2% (7) des programmes d'ETP en Grand Est, le développement de programmes par des associations ou en MSP 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	18,77%
MCO	62,78%
Psychiatrie	1,62%
SSR	16,83%
Total général	**100,00%**

Cependant, ces données sont à mettre en regard avec les modes de prise en charge du patient dans le programme.
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, presque la moitié des programmes (**44** %) prennent en charge des patients en ambulatoire du début à la fin de leur parcours. (51% en 2016)

Cette proportion passe à **87** % 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) (70% en 2016).

Ainsi, même portée par des structures hospitalières, un réel effort est fait pour développer l'ETP en ambulatoire, au moment où les patients sont dans leur environnement quotidien. Il est probable que les modalités de financement qui prennent en compte les ateliers réalisés en externe, soient incitatives.

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

59 programmes proposaient une prise en charge en ETP à des enfants de moins de 16 ans, soit **19 %** des programmes. Parmi ceux-ci, 23,7% (n=14) étaient exclusivement ouverts à des enfants ou adolescents ; et 76,3% (n=45) accueillaient en revanche des adultes et des enfants.

250 programmes proposaient une prise en charge ETP à des patients de plus de 16 ans, dont 228 à des patients de plus de 65 ans.

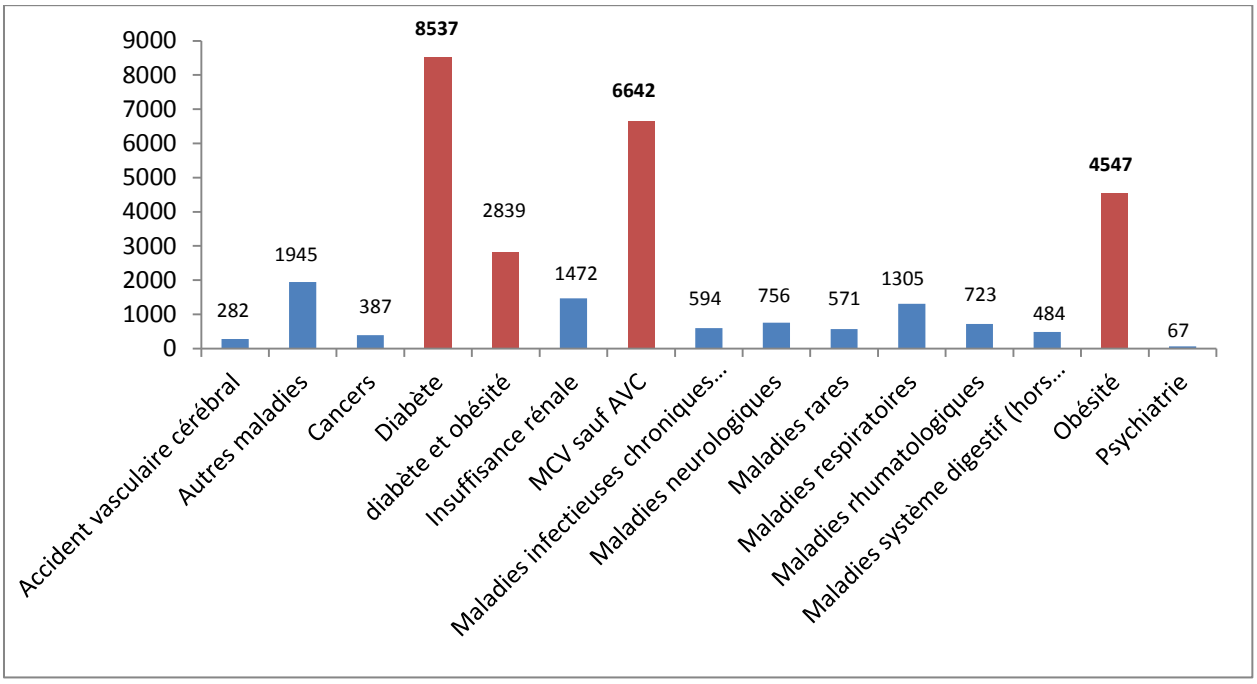
B. Parcours patient

- *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, présenteraient de nouveaux besoins).

En 2017, **31 151** patients ont été inclus dans un programme, contre 28 467 en 2016, soit **une augmentation** des inclusions **de 9,4%.**

Figure 5 : 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 : **22 565 patients**, soit 72 % 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 72% des inclusions. Les différences nettes par rapport à l'année 2016 résident dans la thématique des maladies infectieuses (- 5,9 %) et les programmes « diabète et obésité » (+ 5,8 %). MCV (sauf AVC). Le reste des données est similaire à celles retrouvées les années précédentes.

Sans surprise, la majorité des patients est incluse dans les programmes hospitaliers. Ce chiffre est en corrélation avec le nombre de programmes d'ETP autorisés dans ce secteur d'activité même si on note une baisse du nombre d'inclusions dans les programmes hospitalier entre 2016 et 2017 (81 % des programmes, 59% des inclusions en 2017, contre respectivement 82% et 79% en 2016.).

En 2017, **une stabilité** des inclusions via les associations et réseaux de santé qui représentent 19,5% des inclusions de patients en parcours ETP en Grand Est. Ces inclusions s'élevaient à 19,25 % en 2016.

- *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 2017, 3088 patients ont abandonné un programme ; soit un taux d'abandon de **9,9%** par rapport aux inclusions de l'année. En comparaison, en 2016, les abandons représentaient 2812 patients ; soit un taux d'abandon de **10** %.

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'abandons par pathologies	% nombre total d'abandons
AVC	2	0,71%	0,1%
Autres maladies	158	8,10%	5,1%
Cancers	15	3,80%	0,5%
Maladies métaboliques	2 249	9,90%	72,8%
Dont *Diabète*	*564*	*6,60%*	18,3%
Diabète et obésité	*209*	*7,36%*	6,8%
Obésité	*640*	*14,07%*	20,7%
Maladies CV (sauf AVC)	*836*	*12,58%*	27,1%
Insuffisance rénale	168	11,41%	5,4%
Maladies infectieuses chroniques	64	10,07%	2,1%
Maladies neurologiques	34	4,45%	1,1%
Maladies rares	101	17,68%	3,3%
Maladies respiratoires	176	13,48%	5,7%
Maladies rhumatologiques	63	8,71%	2,0%
Maladies système digestif (hors cancer)	52	10,74%	1,7%
Psychiatrie	6	8,95%	0,2%
Total général	**3 088**	**9,90%**	**100%**

Ainsi, il semble exister un taux plus important d'abandon dans certaines pathologies.

De telles données sont à mettre en regard du contexte : notamment pour les maladies métaboliques, insuffisances rénales, maladies respiratoires, rhumatologiques, ainsi que les maladies infectieuses chroniques ; pour lesquelles certains programmes représentent à eux seuls 30% des abandons de toute la grande région.

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 : **141 584**

- 109 622 ateliers individuels : soit 77,4 %
- 31 962 ateliers collectifs : soit 22,6%

La proportion d'ateliers individuels reste plus élevée que celle des ateliers collectifs et cela est constant dans le temps ; ainsi en 2016, les ateliers collectifs représentaient 23%, et les ateliers individuels 77%.

En 2017, **52,8** % des ateliers sont réalisés en ambulatoire. Ce taux était de 52,5% en 2016.

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

Ateliers réalisés	En individuel	En collectif	Total
En cours d'hospitalisation	46 502	18 897	**65 399** (46.2%)
En ambulatoire	63 120	11 579	**74 699** (52.8%)
Mixte		1486	**1486** (1%)
Total	**109 622** (77.4%)	**31 962** (22.6%)	**141 584**

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 **2 611** intervenants ETP dont **2 394** sont au minimum formés aux 40h réglementaires, soit **78** % (proportion équivalente en 2016) On voit donc qu'un effort est encore nécessaire pour que l'ensemble des professionnels soient formés.

Il est à rappeler que désormais, aucun programme ne peut être renouvelé si l'ensemble de l'équipe n'est pas formé.

- *Intervention de patients*

Sur les 309 programmes ETP autorisés et actifs en 2017, seuls 70 (22.6%) font appel à un ou plusieurs patients dans la mise en œuvre ou la conception du programme. Parmi eux, 8 (11,4%) les impliquent uniquement pour la conception, 30 (41,7%) uniquement pour la mise en œuvre ; et 32 (45.7%) pour la mise en œuvre et la conception.

Il est à 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.

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 ETP, évaluation individuelle.

On note que dans 16% des programmes, aucun document ou information n'est transmis au médecin traitant (N= 50). Ici aussi, ce constat est difficilement acceptable, car derrière ce chiffre, c'est le parcours du soin du patient qui est mis en péril lorsqu'on pense que pour presque 1 patient sur 6 inclus dans un programme d'ETP, le médecin traitant n'a reçu aucune information. 48 de ces 50 programmes étaient portés par un établissement de santé.

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 dans la mise en œuvre du programme d'ETP.

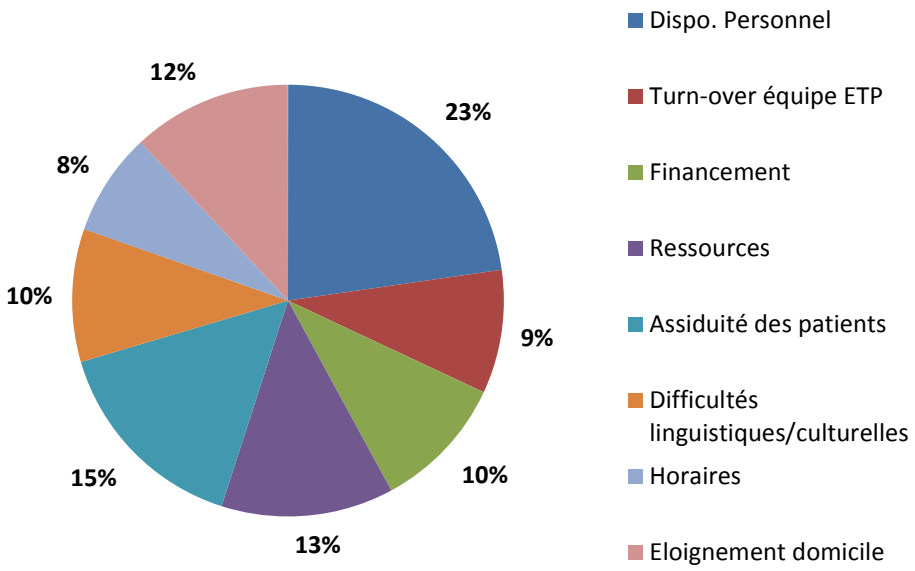
Ce recueil se faisait en deux étapes : Une première consistant en un recueil binaire (Type de difficulté O/N) ; et en cas de réponse positive, il était possible pour l'équipe de préciser cette difficulté en texte libre.

Tableau 5 : Répartition des difficultés rencontrées au sein des programmes ETP

	Total
Difficultés logistiques internes	
Disponibilité du personnel ETP	**162**
Changement au sein de l'équipe ETP	**66**
Financement	**72**
Ressources : local, matériel, outil informatique	**92**
Difficultés liées au public	
Assiduité des patients	**110**
Difficultés linguistiques/culturelles	**71**
Horaires non compatibles pour des patients en activité professionnelle.	**55**
Eloignement entre domicile patient et lieux de mise en œuvre ETP	**85**

Sur les 309 programmes actifs, 84,4% (261) ont rapporté au moins une difficulté. 64 ,7 % (200) 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 (humains ou financier) alloués à la réalisation de l'activité ETP.

Les motifs mentionnés par les coordonnateurs sont:

- Perturbations liées aux demandes hors ETP non-planifiées dans le service.
- Absence de psychologue dédié, et/ou de secrétariat.
- Difficulté de collaboration avec le CH de proximité.
- Temps personnel dédié à l'activité ETP
- Changement des rythmes scolaires.

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.
- Mauvaise efficacité de la communication du programme auprès du public cible.
- L'éloignement géographique reste également un élément bloquant notamment pour les patients les plus fragiles (physiquement ou socio-économiquement parlant).

Enfin, un autre type de difficulté non cité dans les questionnaires remonte fréquemment du terrain : la conduite de l'évaluation quadriennale des programmes jugée trop complexe.

G. Financements 2017

En région Grand Est, tous les programmes d'ETP autorisés sont financés, sauf s'ils sont réalisés uniquement en hospitalier.

Au total en 2017, le budget consacré par l'ARS aux programmes d'ETP s'est élevé à :

6 700 000 euros (dont 4M aux établissements de santé et 2,6 M aux réseaux de santé), soit 300 000 euros de plus qu'en 2016.

CONCLUSION

Pour la première fois, les données d'activité des programmes d'ETP ont été recueillies par voie informatique.

Cette année, les constats sont les suivants :

- l'offre hospitalière reste prépondérante, avec 8 programmes sur 10 ;

- plus de la moitié des ateliers sont réalisés en dehors d'une hospitalisation ;

- la moitié des programmes sont destinés aux patients diabétiques, obèses ou souffrant de pathologies cardiovasculaires ;

- les patients sont insuffisamment associés, que ce soit au moment de la conception du programme, de sa mise en œuvre ou de l'évaluation ;

- le partage des informations avec le médecin traitant doit être amélioré, l'ETP faisant partie intégrante du parcours des malades.

/// 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

Agence Régionale de Santé
Grand Est