



PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) EN RÉGION GRAND EST **ANALYSE DES DONNEES 2019** 2020

Direction de la Promotion de la Santé, de la Prévention et de la Santé Environnementale

Sommaire

INT	RODUCTION ET METHODE	4
RES	SULTATS GLOBAUX EN REGION GRAND EST	5
A.	Description de l'offre ETP au 31 décembre 2019 en région Grand Est	5
B.	Parcours patient	9
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
trait	tant	14
F.	Analyse de la partie « commentaires » du questionnaire	14
G.	Financements 2019	16
Н.	Création de l'Espace Ressources en ETP Grand Est (ERETP GE)	16
CON	NCLUSION	17

INTRODUCTION ET METHODE

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 en vue de recueillir les données quantitatives et qualitatives sur chacun des programmes autorisés a été adressée aux 327 coordonnateurs.

L'enquête a également permis d'actualiser le nombre de programmes autorisés et **actifs** en 2019. En effet, sur les **327** autorisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS), **22 (6,7%)** n'ont pas inclus de patients durant l'année 2019 ; ainsi *305 programmes étaient « actifs »* au 31 décembre 2019 (93,3%).

Pour rappel, en 2018, 338 programmes étaient autorisés sur l'ensemble de la région Grand Est parmi lesquels 309 étaient actifs (91%), 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 présentés dans ce rapport sont issus des données déclarées par les coordonnateurs de programme d'ETP et portent sur les 305 programmes actifs en 2019.

RESULTATS GLOBAUX EN REGION GRAND EST

A. Description de l'offre ETP au 31 décembre 2019 en région Grand Est

Pour la 1ère fois, une cartographie des lieux de mise en œuvre des programmes est présentée ci-dessous : elle permet de se rendre compte de la réalité de la couverture géographique des programmes notamment via les lieux de réalisation des ateliers. Ces données ont été recueillies auprès des coordonnateurs et sont également disponibles sur le site internet de l'Espace Ressources en ETP Grand Est (https://www.etp-grandest.org/).

• Répartition territoriale des programmes d'ETP par GHT Légende : nombre de programmes autorisés et entre parenthèse le nombre de programmes actifs.

Figure 1 : Cartographie des lieux de mise en œuvre des programmes

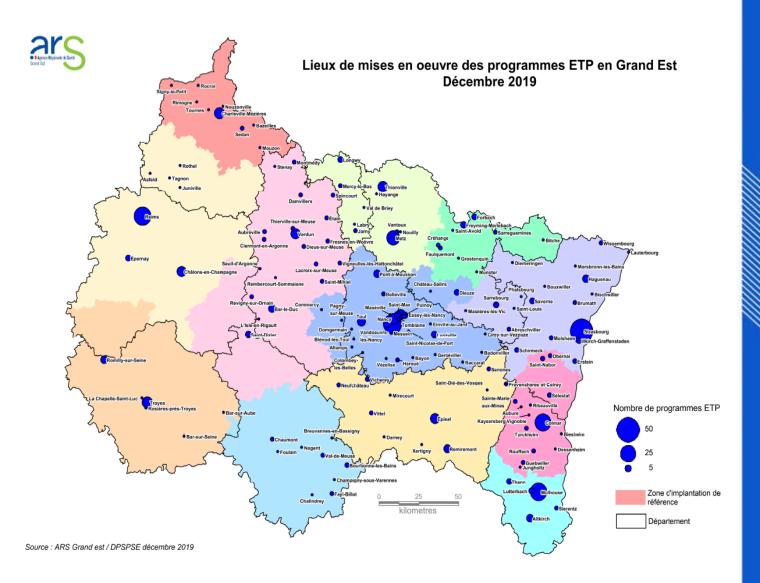


Tableau 1 : Répartition de la population et des programmes d'ETP par GHT en Grand Est

GHT	Population du GHT	% de la population GE	Nb. de programmes autorisés et actifs	% des programmes GE	Nb de programmes pour 100 000 hab.	Total Inclusions 2019
GHT 1 - Nord Ardennes	222 792	4,0%	9	3,0%	4,0	370
GHT 2 - Champagne	552 720	10,0%	40	13,1%	7,2	3 639
GHT 3 - Aube et Sézannais	334 464	6,0%	15	4,9%	4,5	1 196
GHT 4 *Côte d'Or-Haute Marne	113 626	2,0%	2	0,7%	1,8	157
GHT 5 - Marne, Haute- Marne et Meuse	283 773	5,1%	18	5,9%	6,3	921
GHT 6 - Lorraine Nord	802 629	14,4%	29	9,5%	3,6	2 722
GHT 7 - Sud Lorraine	612 457	11,0%	47	15,4%	7,7	4 260
GHT 8 - Vosges	373 560	6,7%	13	4,3%	3,5	1 276
GHT 9 - Moselle Est	320 669	5,8%	7	2,3%	2,2	453
GHT 10 - Basse-Alsace Sud- Moselle	1 044 208	18,8%	61	20,0%	5,8	6 478
GHT 11 - Centre Alsace	410 438	7,4%	29	9,5%	7,1	3 231
GHT 12 - haute Alsace	483 309	8,7%	28	9,2%	5,8	3 918
inter GHT			7	2,3%	-	758
Total Grand Est	5 554 645	100,0%	305	100,0%	5,5	29 379

Données ORS Grand Est - mars 2018

*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 2,3% des programmes, soit 2,2 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 5,5 pour 100 000 habitants).

Ces constats étaient les mêmes en 2018.

Répartition du nombre de programmes par pathologie

70 60 60 50 40 33 40 31 28 30 21 14 15 20 dalalies lespina. Madalies système disestit... 10 Maladies infectiouses... 0 Waldles neurologiques Insuffisance tenale Waladies respiratories Walalies tates cancers

Figure 2 : Répartition des programmes par pathologie

Diabète, obésité et maladies cardiovasculaires représentent la part la plus importante des programmes autorisés et actifs : au total **141** programmes, soit près de la moitié des programmes (46%).

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

Cette proportion reste stable sur les 5 dernières années.

Répartition du nombre de programmes par statut légal de structure porteuse

L'offre hospitalière reste prépondérante. 8 programmes sur 10 sont portés par un établissement de santé (83,4%). 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.

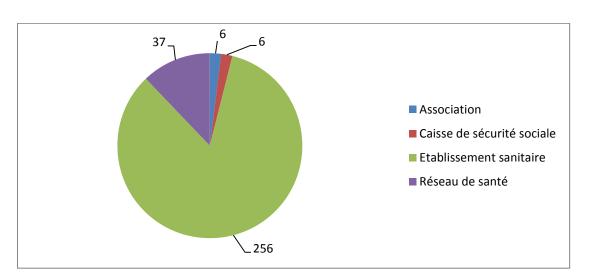


Figure 3 : Répartition du nombre de programmes par statut légal de la structure porteuse

Concernant l'offre disponible en secteur ambulatoire, elle représente 16 % des programmes (18% en 2018) :

- Les réseaux de santé portent 12,1% (37) des programmes. Ce chiffre est légèrement en augmentation par rapport à l'année passée (35)
- 2 % des programmes (6 programmes versus 12 en 2018) sont portés par des Centres d'Examens de Santé de la CNAMTS. Ce chiffre est en diminution car plusieurs programmes de la CNAMTS ont été fusionnés et donc bénéficient d'une même autorisation.
 - Apparaissent également dans ces 6 programmes ceux de la Mutualité Sociale Agricole qui sont mis en œuvre par des acteurs libéraux (réseaux de santé et Maisons de Santé Pluridisciplinaires –MSP).
- Les MSP, et les associations quant à elles, portent moins de 2% (6) 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	49	16%
Etablissement MCO	219	72%
Etablissement Psychiatrie	7	2%
Service SSR	30	10%
Total général	305	100%

Il est 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 (chiffre stable par rapport à l'année 2018).

Cette proportion passe à **67,8** % 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 légère augmentation par rapport à l'année 2018 (66%).

• Répartition du nombre de programmes par public pris en charge

64 programmes (21%) proposaient une prise en charge en ETP à des jeunes de moins de 16 ans soit 5 de moins qu'en 2018 (69).

241 programmes (79%) proposaient une prise en charge ETP à des patients de plus de 16 ans, dont 213 à des patients de plus de 65 ans soit 70 % (223 en 2018).

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 2019, **29 379** patients ont été inclus dans un programme, contre **31 860** en 2018, soit <u>une baisse</u> des inclusions <u>de 7,8 %.</u>

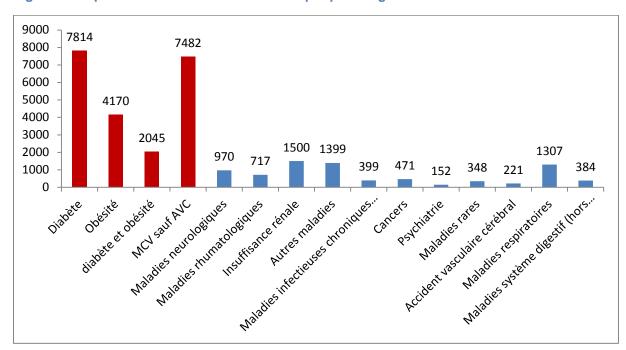


Figure 4 : Répartition du nombre d'inclusions par pathologie

Les programmes destinés à des patients porteurs de diabète, obésité ou maladies cardiovasculaires enregistrent le nombre le plus élevé de patients pris en charge : **21 511 patients** (23 416 inclusions en 2018).

Ces 3 pathologies, à l'origine de 46% des programmes actifs et autorisés concentrent 73,2% des inclusions (73,5% en 2018). 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 MCO (58 % des inclusions en 2019 et 62% en 2018). Rappelons que les établissements hospitaliers portent 79 % des programmes actifs (82% en 2018).

En 2019, on constate également **une stabilité par rapport à 2018** des inclusions dans les programmes portés par les associations, les organismes d'Assurance Maladie et réseaux de santé qui représentent 21% des inclusions de patients en parcours ETP en Grand Est. Ces inclusions s'élevaient à 20 % en 2018.

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

Pathologie	Nombre de patients ayant abandonné le programme	Nombre d'inclusions par programme	Taux d'abandon*	comparatif 2019/2018
AVC	4	221	1,8%	-2,75%
Autres maladies	78	1399	5,6%	-2,87%
Cancers	58	471	12,3%	3,70%
Diabète	681	7814	8,7%	3,37%
Diabète et obésité	132	2045	6,5%	0,79%
Obésité	610	1500	40,7%	26,71%
Maladies CV (sauf AVC)	843	7482	11,3%	-3,16%
Insuffisance rénale	147	399	36,8%	26,17%
Maladies infectieuses chroniques	21	970	2,2%	-1,93%
Maladies neurologiques	79	348	22,7%	13,59%
Maladies rares	3	1307	0,2%	-8,52%
Maladies respiratoires	102	717	14,2%	5,86%
Maladies rhumatologiques	22	384	5,7%	0,84%
Maladies système digestif (hors cancer)	32	4170	0,8%	-10,39%
Psychiatrie	17	152	11,2%	-4,91%
Total général	2 829	29 379	9,6%	

^{*} Taux d'abandon : nombre d'abandons rapporté au nombre d'inclusions

En 2019, 2 829 patients ont abandonné un programme, soit un taux d'abandon de 9,6% par rapport aux inclusions de l'année. Ce taux est légèrement en baisse par rapport à l'année en 2018 où les abandons représentaient 3 051 patients, soit 10,4%.

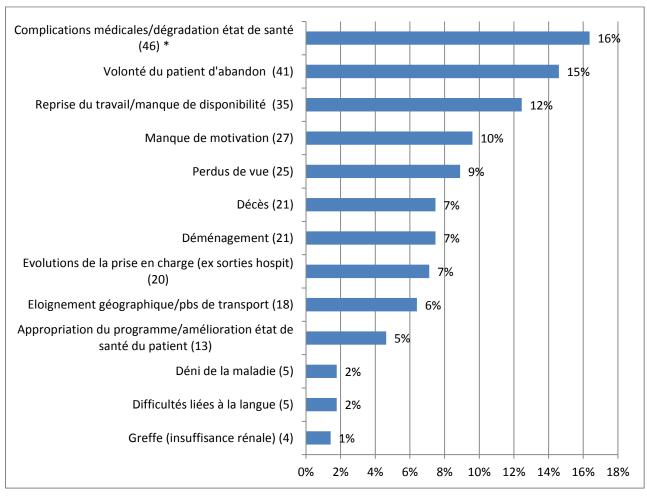
Les taux d'abandon les plus importants sont observés dans les programmes concernant l'obésité, l'insuffisance rénale, les maladies neurologiques et les maladies respiratoires avec de fortes hausses par rapport à l'année 2018.

Focus sur les motifs d'abandons

Afin de pouvoir identifier les causes d'abandons dans les programmes, une question en ce sens a été intégrée dans l'enquête. Sur les 305 programmes, 173 porteurs ont indiqué des motifs d'abandons, soit 56,7%.

⇒ Ensemble des programmes

Figure 5 : Motifs d'abandons pour l'ensemble des programmes



^{*}en parenthèse, nombre de réponses (effectif)

Il apparait que le principal motif d'abandons du programme est la dégradation de l'état de santé du patient (46 réponses), suivi par la décision du patient d'arrêter le programme sans précision du motif et le manque de disponibilité.

⇒ Abandons par type de prise en charge

Tableau 4 : Abandons par type de prise en charge

Type d'activité de la structure porteuse	Nombre d'abandons	Nombre d'inclusions par programme	Taux d'abandon*
Secteur ambulatoire	1 178	6 144	19,2%
Établissement MCO	1 433	17 075	8,4%
Établissement Psychiatrie	28	168	16,7%
Service SSR	190	5 992	3,2%
Total général	2 829	29 379	9,6%

^{*} Taux d'abandon : nombre d'abandons rapporté au nombre d'inclusions

En 2019, 2 829 patients ont abandonné un programme, soit un taux d'abandon de 9,6% par rapport aux inclusions de l'année.

On remarque que les taux les plus importants sont observés pour le secteur ambulatoire et les établissements psychiatriques (à noter qu'un programme porté par un établissement psychiatrique ne relève pas de la pathologie « psychiatrie » mais « autres maladies » avec 11 abandons).

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 2019 : 142 687 (en 2018 : 142 755)

- 104 831 ateliers individuels, soit 74 %
- 37 856 ateliers collectifs/mixtes (dont 1 579 ateliers mixtes), soit 26%

La proportion d'ateliers individuels reste **plus élevée** que celle des ateliers collectifs et cela est constant dans le temps (en 2018, les ateliers individuels représentaient 77% et les ateliers collectifs 23%).

En 2019, 51,6% des ateliers sont réalisés en ambulatoire. Ce taux était de 53,7 en 2018.

Tableau 5 : Répartition des ateliers selon leurs modalités de mise en œuvre

Ateliers réalisés	En individuel	En collectif	Total
En cours	44 798	22 598	67 396
d'hospitalisation	66,5%	33,5%	100,0%
En ambulatoire	60 033	13 679	73 712
	81,4%	18,6%	100,0%

En cours d'hospitalisation, 66% des séances ont lieu en individuel (75% en 2018) alors qu'en ambulatoire, ce sont 81% des séances qui sont faites en individuel (83% en 2018).

Les séances collectives apparaissent plus souvent réalisées en cours d'hospitalisation qu'en ambulatoire (33,5% versus 18,6%).

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 **2 758** intervenants ETP dont 2 638 sont au minimum formés aux 40h réglementaires, soit **96** % (chiffre identique à 2018).

• Intervention de patients.

Sur les 305 programmes ETP autorisés et actifs en 2019, 94 programmes (30,5%) ont fait intervenir un ou plusieurs patients dans la mise en œuvre et/ou la conception du programme; ce chiffre est toutefois **en progression de 3 points** par rapport à 2018 (27,5%).

Parmi ces 94 programmes, 13 ont eu des patients qui ont été impliqués uniquement pour la conception (12 en 2018), 46 uniquement dans la mise en œuvre (33 en 2018) et 35 pour les 2 (34 en 2018) ; 4 porteurs de programmes n'ont pas indiqué la nature de la contribution des patients ; ils sont donc exclus des données traitées ci-dessous.

133 porteurs ont indiqué les raisons de l'absence de participation de patients dans leur programme :

- Pour 48 programmes (36% des réponses exprimées) : pas d'associations de patients connues sur la thématique ou le territoire concernés => un lien sera fait avec France Asso Grand Est pour mettre en lien les coordonnateurs avec les associations thématiques locales ;
- Pour 24 programmes (18%): pas de patients experts/ressources formés à l'ETP
 => l'intervenant d'un patient non formé à l'ETP peut se faire en binôme avec un intervenant de l'équipe du programme formé à l'ETP;

Tableau 6 : nombre de programmes par thématique pour lesquels des patients ont participé soit à la conception et/ou à la mise en œuvre

	nb de prog pour lesquels des patients ont participé soit à la conception et/ou à la mise en œuvre	nb total de prog autorisés	pourcentage de prog ayant des patients intervenant (conception/mise en œuvre) /nb total de prog autorisés
Diabète	17	60	28%
Diabète et obésité	5	8	63%
Obésité	4	33	12%
Maladies cardio-vasculaires sauf AVC	8	40	20%
Accident vasculaire cérébral	1	4	25%
Cancers	5	14	36%
Insuffisance rénale	15	21	71%
Maladies infectieuses chroniques (VIH, hépatites)	2	9	22%
Maladies neurologiques	6	14	43%
Maladies rares	4	15	27%
Maladies respiratoires	4	31	13%
Maladies rhumatologiques	4	12	33%
Maladies système digestif (hors cancer)	8	9	89%
Psychiatrie	6	7	86%
Autres maladies	5	28	18%
total	94	305	

La participation d'associations de patients est plus marquée dans les programmes concernant l'insuffisance rénale, le diabète et l'obésité, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), et la psychiatrie. Ces constats sont identiques à 2018.

Les programmes bénéficiant de la participation des patients sont majoritairement portés par les établissements de psychiatrie (57%) Pour les autres structures, la proportion est proche de 30%, en progression entre 2018 et 2019 quel que soit la nature du porteur.

On ne peut que constater et regretter que les coordonnateurs de près de deux tiers des programmes de la région Grand Est n'aient 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 dans plus de trois quarts des programmes de la région Grand Est des patients n'aient pas été associés à la construction ou à la mise en œuvre.

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.

Le nombre de programmes ne transmettant aucune information au médecin traitant a augmenté entre 2019 (46 programmes - 15%) et 2018 (38 programmes - 12,5%), notamment la part des établissements MCO (passant de 32 programmes en 2018 à 43 programmes en 2019).

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 7 : Répartition des difficultés rencontrées au sein des programmes ETP

	Nb de progr.	%		
> Difficultés logistiques internes				
Disponibilité du personnel ETP	169	23%		
Changement au sein de l'équipe ETP	67	9%		
Financement	69	9%		
Ressources : local, matériel, outil informatique	85	11%		
> Difficultés liées au public				
Assiduité des patients	119	16%		
Difficultés linguistiques/culturelles	73	10%		
Horaires non compatibles avec une activité professionnelle	72	10%		
Éloignement entre domicile patient et lieux de mise en œuvre ETP	93	12%		
TOTAL	747	100%		

Sur les 305 programmes actifs, 90% (275) ont rapporté au moins une difficulté. 37,7 % (115) ont rapporté plus d'une difficulté.

119 ■ Dispo. Personnel 169 ■ Ressources ■ Difficultés 67 linguistiques/culturelles ■ Financement ■ Horaires mal adaptés 85 ■ Eloignement domicile 93 ■ Turn-over équipe ETP ■ Assiduité des patients 73 69

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 par l'établissement à l'activité ETP (notamment en matière de personnels).

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 :

- 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

À noter que le manque d'assiduité des patients aux programmes marque une augmentation de 7 points; passant de 9% des réponses à 16% en 2019.

G. Financements 2019

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 2019, le budget consacré par l'ARS à l'éducation thérapeutique du patient s'est élevé à 6 709 000 € (dont 3,89 M aux établissements de santé et 2,81 M aux réseaux de santé et autres structures), soit 274 000 euros de moins qu'en 2018.

H. Création de l'Espace Ressources en ETP Grand Est. (ERETP GE)

Suite à des travaux initiés par l'ARS faisant participer les 5 structures qui réalisaient antérieurement des accompagnements sur les régions Alsace, Lorraine et Champagne Ardenne (coordinatrice des UTEP de Champagne Ardenne, IREPS Champagne Ardenne, pôle lorrain de compétences, UTEP du CHU de Strasbourg et la plateforme ETP Alsace), l'Espace Ressources en ETP Grand Est a été créé en mars 2019. Cette structure associative est chargée de promouvoir l'ETP en assurant un accompagnement méthodologique des porteurs de programmes d'ETP qui le souhaitent, favorisant les échanges et la coopération entre tous les acteurs de l'ETP du territoire, en dehors des établissements couverts par des UTEP (Unité Transversale d'ETP).

Si l'ERETP a son siège à Strasbourg, elle dispose d'antennes et des professionnels sur chacune des 3 ante régions.

Ses missions:

→ Accompagner

Concevoir, développer, évaluer et promouvoir une expertise en matière d'appui méthodologique de proximité à destination de tout professionnel et de toute association d'usagers ou toute autre entité de droit privé ou de droit public impliqués et/ou intéressés, à quelque titre que ce soit, par l'éducation thérapeutique des patients (ETP).

→ Promouvoir

Être une interface, à quelque stade que ce soit de la réflexion ou de la mise en œuvre de l'ETP, entre les différentes parties prenantes de l'ETP afin de favoriser les échanges entre ceux-ci, susciter toute réflexion sur des évolutions adaptées aux besoins et favoriser l'émergence de propositions d'actions innovantes.

→ Mettre en lien

Mettre en lien et/ou favoriser la coopération entre les différents acteurs en ETP.

Lien vers le site internet de l'ERETP GE : https://www.etp-grandest.org/

CONCLUSION

En 2019, 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 ¾ des séances sont réalisées en individuel ;
- la moitié des programmes est destinée aux patients diabétiques, obèses ou porteurs de pathologies cardiovasculaires;
- près de 70% des programmes inclus 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





