

(97 %), mais aussi sur un apprentissage pratique (73 %). Lors des activités collectives (33 %), des méthodes actives sont plus souvent utilisées : exposés suivis d'une discussion (75 %), apprentissages pratiques (67 %), groupes de parole (55 %), etc.

On peut noter que malgré un intérêt commun pour une reconnaissance professionnelle et financière des activités d'éducation du patient, les responsables d'activité comme les directions d'établissement ne semblent pas identifier correctement leur financement.


L'enquête Edupef révèle une diversité des pratiques éducatives en établissement de santé, y compris dans ses modalités d'organisation. Ces résultats peuvent contribuer à la réflexion sur la structuration et le financement des activités d'éducation du patient en établissement de santé.

Éducation du patient et promotion de la santé

Les interventions éducatives menées par les équipes hospitalières ne se limitent ni au patient, ni à l'établissement. Des actions anti-tabac ou de prévention des lombalgies pour les soignants, des actions d'information du grand public « hors les murs », des visites éducatives à domicile sont autant d'exemples de passerelles [33] entre éducation du patient et éducation pour la santé, entre une vision de l'hôpital où l'on soigne la maladie et une vision de l'hôpital ressource en santé [15].

Cette intégration d'une perspective de santé est particulièrement inscrite dans certaines structures hospitalières, par exemple chez les membres du Réseau français OMS des hôpitaux promoteurs de santé qui se sont engagés dans cette démarche. Cherchant à intégrer une culture de promotion de la santé dans leurs logiques⁵, ceux-ci rencontrent pourtant de fréquentes difficultés à assurer la simple continuité de leurs actions, y compris celles d'éducation du patient.

Car au-delà de ces pratiques, ce changement culturel impliqué par la promotion de la santé se heurte à de nombreux enjeux : la capacité de l'hôpital à travailler davantage en transversalité dans ses structures de soins et au-delà, son implication dans les politiques régionales de santé, les priorités financières, le recours à une gestion participative, etc.

Si les pratiques d'éducation du patient créent une passerelle vers des stratégies de promotion de santé, elles demeurent aussi un indicateur de ce changement culturel : leur développement traduit alors le renforcement du lien entre médecine et santé à l'hôpital, c'est-à-dire leur capacité à être de véritables établissements de santé. 

5. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. 1986. http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2?language=french

L'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire

Selon les enquêtes réalisées, l'offre d'éducation thérapeutique du patient est diversifiée mais peu coordonnée, les programmes développés sont hétérogènes et ne suivent pas systématiquement les étapes identifiées d'un programme de qualité, et le financement n'est pas adapté.

L'enquête de la Haute Autorité de santé (HAS) sur les conditions de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire [55], complétée par une analyse exhaustive de la littérature médico-économique et l'observation des expériences étrangères [54], milite en faveur d'une organisation coordonnée de l'offre de soins, d'un ciblage des programmes d'éducation thérapeutique du patient et de la promotion d'une démarche qualité [56].

Enquête descriptive sur l'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire

L'objectif est de décrire les modalités organisationnelles et financières de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient par des structures ambulatoires

mobilisant des professionnels libéraux non hospitaliers (méthode décrite page 44).

Un fourmillement d'idées qui se traduit sur le terrain par une certaine complexité

Les programmes sont diversement adaptables aux besoins individuels des patients :

- 34 % des programmes sont fixes (en général sur la base de séances collectives) ;
- 44 % des programmes sont semi-adaptables avec un tronc commun (séances collectives) associé soit à des séances optionnelles (séances individuelles proposées à certains patients en fonction des besoins spécifiques identifiés lors du diagnostic éducatif), soit à des ateliers facultatifs (séances collectives, ouvertes à tous les volontaires) ;
- 22 % des programmes sont totalement adaptables (séances individuelles).

Le format des programmes est variable en termes de durée totale de prise en charge (de 1 mois à 3 ans), de nombre et de durée des séances (de 20 minutes à

Fabienne Midy
Chef de projet
Céline Dekussche
Chargée de projet
Service évaluation
économique et santé
publique, Haute
Autorité de santé



Méthodologie

Étape 1 : recensement et inclusion

335 actions ont été recensées auprès des institutions locales et régionales de santé et 397 actions l'ont été par d'autres sources (Internet, annuaires, sociétés savantes).

Critères d'inclusion des actions : patients atteints d'une maladie chronique ; éducation thérapeutique du patient selon la définition l'OMS-Europe (1998) ; participation de professionnels de santé libéraux.

66 structures menant des actions éligibles ont accepté de répondre à un questionnaire de 24 items lors d'un entretien téléphonique semi-directif. 59 questionnaires sont exploitables.

Étape 2 : questionnaire téléphonique

Les informations recueillies concernent la structure, 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.

Étape 3 : enquête monographique

Cinq structures ont été retenues sur deux critères principaux : l'éducation thérapeutique du patient est le principal

levier d'action ; elles disposent d'informations qualitatives et quantitatives sur leur activité.

Ces structures 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).

Limites

Le recensement ne prétend pas à l'exhaustivité et l'enquête ne rend compte que des structures identifiées qui ont accepté de participer. Certaines régions et certaines pathologies sont surreprésentées.

Il s'agit de données déclaratives, rarement complétées par des documents (dossier DNDR, dossier d'évaluation, etc.). L'interrogation de la personne présente au moment du contact induit une variation dans les niveaux d'information recueillie en fonction des personnes interrogées et un taux de remplissage par questionnaire relativement faible.

Le questionnaire n'explore pas les caractéristiques des patients.

une journée en collectif et de 15 minutes à 3 heures en individuel). Il ne se dégage pas de tendance nette en faveur de séances individuelles (71 % des structures) ou collectives (68 % des structures).

Selon les déclarations des structures, les étapes d'un programme de qualité ne sont pas suffisamment suivies : 59 % des structures prévoient un diagnostic éducatif individuel systématique ; 54 % réalisent systématiquement l'évaluation des acquis du patient ; 49 % ont mis en place un suivi du patient.

L'éducation thérapeutique du patient est souvent complétée par d'autres actions, soit auprès des professionnels de santé (diffusion de recommandations, formation, organisation et coordination des soins, évaluation des pratiques, informatisation), soit auprès de la population (prévention primaire, coaching des patients).

Une répartition claire des rôles avec des rémunérations hétérogènes

Le médecin traitant est souvent la porte d'entrée privilégiée dans le processus. Son rôle est ensuite fondamental dans l'articulation entre prise en charge clinique

et éducative (tenue du volet clinique du dossier patient, réalisation de bilans ponctuels, etc.)

Le diagnostic éducatif et l'évaluation des acquis du patient sont le plus souvent confiés à un médecin ou à une infirmière.

Les séances d'éducation thérapeutique du patient sont, pour la plupart, 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. Les médecins n'interviennent en général dans l'animation que de manière ponctuelle.

On observe une forte hétérogénéité des rémunérations, tant sur les montants que sur le format (taux horaire, paiement à l'acte, forfait patient, forfait séance, etc.). À prestation identique, les médecins reçoivent en général un montant supérieur aux autres professionnels de santé.

L'implication des professionnels et la participation des patients ne vont pas de soi

Comparée à l'implication souvent dynamique des paramédicaux, l'implication des médecins libéraux est souvent difficile à obtenir et à maintenir : inclusions

non systématiques, non-recueil des éléments de suivi biologique et cliniques, etc. Le manque de motivation ne se limite pas à une problématique de rémunération. Elle s'explique également par un mauvais recrutement des médecins, un projet inadapté, la méconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient, la crainte d'une intrusion dans sa relation avec le malade ou le manque de temps.

L'un des réseaux, qui a fait l'objet d'une monographie, propose 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.

Concernant les patients, leur participation dépend de la conception du programme (format, contenu...). Le taux d'acceptation à l'inclusion est compris entre 33 % et 60 % (3 structures répondantes). Les freins avancés sont le manque de motivation du patient ou du professionnel, qui inclut, la complexité du dispositif, le manque de disponibilité et l'éloignement géographique. Le taux d'abandon est de 35 % (2 structures répondantes), en général en baisse avec l'expérience du réseau. Seraient en cause un mauvais ciblage des patients, un contenu ou des techniques d'animation inadaptés, un effort d'accompagnement insuffisant, mais également des raisons propres aux patients.

Quels enseignements pour un développement efficient de l'éducation thérapeutique du patient en France ?

Les problèmes de mise en œuvre concrète de l'éducation thérapeutique sont l'hétérogénéité des pratiques, l'implication variable des professionnels de santé et des patients, les modalités inadaptées de financement et d'organisation. 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 du patient est incertain.

La HAS a défini trois préconisations pour un développement efficient de l'éducation thérapeutique du patient [56], concrétisées depuis dans le rapport rendu par la mission Saout [66].

Coordonner l'offre sur un territoire

La HAS proposait de distinguer deux types de structures :

- une structure de coordination et de ressources, qui aurait pour mission de coordonner sur un territoire l'offre d'éducation thérapeutique du patient ; d'évaluer l'activité d'éducation thérapeutique du patient et d'être un centre d'information pour les patients et les professionnels ;
- et des structures prestataires d'éducation thérapeutique du patient disposant des compétences et moyens nécessaires.

La mission Saout identifie les agences régionales de santé (créées par la loi « Hôpital, patients, santé et territoires ») comme structures de coordination, avec

pour missions la sélection des programmes et leur évaluation, l'habilitation des équipes et le maillage territorial de l'offre. Elles seront également le financeur unique régional de l'éducation thérapeutique du patient [66].

Privilégier une montée en charge progressive de l'éducation thérapeutique du patient

La HAS avance deux arguments pour une montée en charge progressive et ciblée de l'éducation thérapeutique du patient : la faisabilité, compte tenu de l'offre et des ressources professionnelles disponibles ; la rationalité médico-économique, compte tenu de la variabilité de l'impact de l'éducation thérapeutique du patient selon les pathologies et les patients [56]. Les pathologies proposées par la mission Saout sont le diabète, les pathologies cardio-vasculaires, l'asthme et le VIH [66]. La HAS recommande également de définir un modèle de hiérarchisation des besoins éducatifs, au sein de chaque pathologie, afin de proposer un niveau éducatif adapté à la situation particulière des patients.

Mettre en place une démarche qualité

Les professionnels de santé impliqués ont besoin d'une formation à la démarche d'éducation thérapeutique du patient, aux techniques de communication et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des interventions.

La mission Saout préconise un dispositif de labellisation des équipes et des structures par l'agence régionale de santé, ce qui conditionne de fait le financement de l'activité à la reconnaissance du niveau de qualité [66].

Des outils permettant l'adaptation des méthodes standard de démarche qualité (certification, évaluation des pratiques professionnelles) à l'éducation thérapeutique du patient doivent 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.

Conclusion

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient en France doit être progressif et encadré afin de garantir quatre principes qui sont aujourd'hui consensuels :

- être en lien avec les soins, dans une approche globale de la prise en charge ;
- fonctionner le plus souvent de manière multi-professionnelle ;
- assurer un principe de proximité ;
- reposer sur la transversalité ville-hôpital.

Cela passe par la coordination de l'offre sur le territoire et la promotion d'une démarche qualité.

L'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans la formation initiale et continue des professionnels de santé et le financement harmonisé des actions d'éducation thérapeutique du patient sont deux préalables indispensables. 