

Panayotis  
CONSTANTINOU  
(LEPS, UP13)

**« L'offre de programmes d'éducation  
thérapeutique en Île-de-France : étude  
de l'articulation entre milieu hospitalier  
et structures ambulatoires au moyen du  
répertoire en ligne CART'EP »**

COLLOQUE  
**29**  
janvier 2015  
Paris

De la pratique à la recherche  
en éducation thérapeutique du patient :  
aspects méthodologiques



# LES ENJEUX D'UNE RÉGULATION RÉGIONALE DE L'ETP

Quels outils à disposition du régulateur ?



## INTRODUCTION 1/3 **Reconnaissance institutionnelle de l'ETP**

- Une régulation organisée au niveau régional
  - Loi HPST 2009 (inscrit ETP dans CSP) et décrets de 2010 (cahier des charges)
  - *Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète*, CNAMTS, PERNNS, DHOS, 2002
  - *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : Analyse économique et organisationnelle*, HAS novembre 2007
  - *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*, Rapport Saout 2008
- Pour une pratique adaptée aux enjeux actuels
  - « poids » des pathologies chroniques
  - organisation de parcours de soins
  - utilisation des ressources et maîtrise des dépenses de soins
  - autonomisation des patients, démocratie sanitaire



## INTRODUCTION 2/3 **Les besoins en information**

- **Qualité des programmes et formation des intervenants**
  - sciences de l'éducation
  - cahier des charges national
- **Evaluation de l'activité et des résultats des programmes autorisés**
  - enseignements des évaluations quadriennales
- **Inclusion des patients avec besoins éducatifs**
  - pertinence théorique d'une régulation à l'échelle régionale
  - accès aux patients et enjeu du maintien dans les programmes
- **Coordination de l'offre sur le territoire**
  - adéquation entre l'offre et les besoins
  - accessibilité géographique



## INTRODUCTION 3/3 L'étude de la structuration de l'offre

- Publications sur nécessité de développer l'ETP ambulatoire
  - *L'éducation thérapeutique du patient, une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine*, Académie Nationale de Médecine, décembre 2013
  - Schéma régional de prévention, soutien aux programmes ETP en ambulatoire, ARS 2012-2013
- Bénéfices théoriques à l'échelle individuelle et populationnelle
  - capacités limitées pour structures hospitalières
  - variabilité de l'offre en ETP sur un territoire
  - continuum éducatif pour un même patient
- Insuffisance des données sur l'offre ambulatoire actuelle
  - ETP diabète : 69% des structures sont hospitalières (*Ducos, Prat Organ Soins 2012*)
  - Enquête URCAM en région (Bourgogne, Champagne Ardenne, Rhône Alpes, Franche-Comté) : 78 % des structures sont hospitalières (*URCAM 2006*)
  - Etudes sur l'offre hospitalière (*Legrand, Santé Publique 2012 ; Husson, ETP/TPE 2014*)
- Disponibilité de l'outil CART'EP

COLLOQUE  
**29**  
janvier 2015  
Paris

De la pratique à la recherche  
en éducation thérapeutique du patient :  
aspects méthodologiques



# LE RÉPERTOIRE EN LIGNE CART'EP

Outil de recensement, d'orientation de patients et de recherche



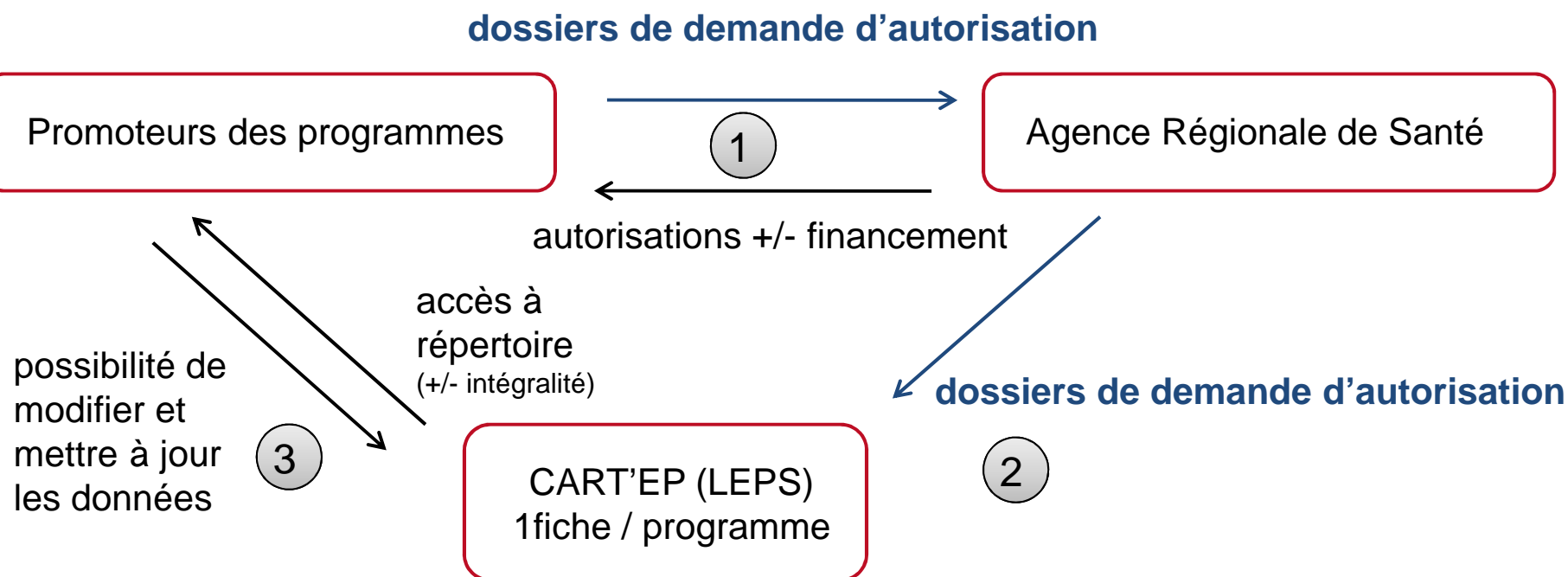
## Une base de données dédiée à l'ETP

- Répertoire en ligne des programmes d'ETP d'Île-de-France
  - collaboration avec l'ARS idF
  - cartographie et partage d'informations
  - outil de recherche
- Une fiche descriptive par programme
  - structure standardisée en 10 rubriques
  - fiches renseignées par le LEPS
  - *Programme / Equipe / Patients / Objectifs pédagogiques / Format / Méthodes pédagogiques / Coordination et Partenariats / Formalisation / Evaluation / Participation à des activités de recherche*
- Accès protégé aux données
  - moteur de recherche de programmes : par département, par pathologie...
  - mise à jour des programmes par le LEPS
  - modification des données par les promoteurs des programmes



CARTEP 27

# Les données renseignées



- . plusieurs vagues de MAJ
- . n=615 le 5/12/2011
- . n=734 le 11/08/2014
- . « programmes autorisés par l'ARS à la date t »





Le projet    **Accès géographique**    **Accès par pathologie**    Accès par discipline médicale

Recherche avancée

Recherche géographique



Recherche par pathologie

choisissez...

- Accident vasculaire cérébral
- Addictions
- Allergies
- Anticoagulants (AVK)
- Apnée du sommeil
- Asthme
- Athérosclérose (infarctus, angine de poitrine)
- BPCO
- Cardiopathie congénitale
- Démence vasculaire
- Dépression
- Dermatite atopique
- Diabète type 1
- Diabète type 2
- Diabète (pieds)
- Diabète gestationnel
- Dialyse rénale**
- Douleur chronique
- Drépanocytose
- Epilepsie

Rechercher

— Les résultats de la recherche —

Liste des structures de santé de ce département :

- > [Association Communautaire Santé Bien-Etre](#) (1 prog.)
- > [Centre Cardiologique du Nord - Porte de Paris](#) (1 prog.)
- > [Centre Hospitalier de Saint-Denis](#) (3 prog.)
- > [Centre Hospitalier Intercommunal André Grégoire](#) (4 prog.)
- > [Centre Hospitalier Robert Ballanger](#) (7 prog.)

— Les résultats de la recherche —

Merci de sélectionner un département afin d'afficher les résultats...

- > Paris (75) (7 prog.)
- > Seine et Marne (77) (1 prog.)
- > Yvelines (78) (5 prog.)
- > Essonne (91) (2 prog.)
- > Seine-Saint-Denis (93) (1 prog.)
- > Val-de-Marne (94) (4 prog.)
- > Val d'Oise (95) (2 prog.)

**Programmes classés  
par département puis  
par structure de santé**



## Choix des indicateurs analysés

- Informations exhaustives et objectives
  - données manquantes par construction
  - plusieurs vagues de mise à jour et modifications a posteriori possibles
- Indicateurs de l'articulation entre milieu hospitalier et milieu ambulatoire
  - **département d'île-de-France**
  - **type de structure**
  - **indications concernées**
  - **mode de recrutement des patients**
  - **moment du parcours éducatif**
  - **coordination**
  - **partenariats établis (réseaux, associations...)**



## Choix des pathologies analysées

- Priorités annoncées par pouvoirs publics
  - ARS Ile de France, « *Cahier des charges Education thérapeutique du patient : Soutien au développement des programmes d'ETP autorisés en ambulatoire (2012-2013)* »
  - AVC, IRénaleC terminale, VIH, Diabète, Mal Cardiovasculaires hors AVC, Asthme
- Pathologies étudiées antérieurement
  - « *Étude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (2011)* », M Husson, *ETP/TPE 2014* (Plan stratégique AP-HP 2010-2014)
  - Diabète, Obésité, Asthme, VIH, BPCO, ICardiaque
- Permettre analyses descriptives
  - Comparabilité avec données de prévalence (libellés ALD)
  - Nombre de programmes suffisants



libellés ALD	N° ALD	libellés CART'EP	code CART'EP
<b>AVC invalidant</b>	1	<b>AVC</b>	1
<b>Deficit immunitaire primitif, infection par le VIH</b>	7	<b>VIH-SIDA</b>	53
<b>Diabète de type 1 et diabète de type 2</b>	8	<b>Diabète type1</b>	12
		<b>Diabète type 2</b>	13
		Diabète (pieds)	14
<b>Insuffisance Respiratoire chronique grave</b>	14	<b>I Resp chronique</b>	28
		<b>BPCO</b>	8
<b>Néphropathie chronique grave et syndrome néphrot</b>	19	<b>I Rénale</b>	27
		<b>Dialyse rénale</b>	16
<b>Tumeur maligne, affection malignes hémato</b>	30	<b>Cancérologie</b>	
		Oncologie	42
		Leucémie	30
		autres (cancers)	54
		Stomies	50
<b>Maladies cardiovasculaires* (hors AVC)</b>		<b>Maladies cardiovasculaires (hors AVC)</b>	
HTA sévère (retirée de la liste en juin 2011)	12	HTA	24
Maladie coronaire	13	athérosclérose (infarctus, angine de poitrine)	7
Insuffisance cardiaque grave	5	I Cardiaque	26
Artériopathies chroniques avec manif ischémiques	3	autres (AOMI)	54
		anticoagulants	4
/		<b>Obésité</b>	41
/		<b>Asthme</b>	6

\*source : Points de repère CNAM n° 20 (2008) « les personnes en ALD au 31 décembre 2007 », M Païta, A Weill



CARTEP 7/7

## Répartition des types de structures

- Caractérisation « ambulatoire » selon le type de structure qui met en place le programme
  - étude de l'accessibilité de l'ETP sur un territoire

structures HOSPITALIERES	n	structures AMBULATOIRES	n
Centre Hospitalier Universitaire (CHU)	308	Hospitalisation à domicile	4
Centre Hospitalier Intercommunal	46	Réseau de santé	32
Centre Hospitalier	140	Centre de santé / dispensaire	26
Hôpital d'Instruction des Armées (HIA)	8	Centre d'examens de santé	5
Clinique	92	Maison de santé pluridisciplinaire	3
Centre de soins de suite et de réadaptation	41	Organisme de Sécurité Sociale / Mutuelle	7
Centre de lutte contre le cancer	2	Association ETP (ex : espace du souffle, maison du diabète, etc. )	13
		Association de patients	4
		Prestataire de service	1
<b>total hospitalières</b>	<b>637</b>	<b>total ambulatoires</b>	<b>95</b>



COLLOQUE  
**29**  
janvier 2015  
Paris

De la pratique à la recherche  
en éducation thérapeutique du patient :  
aspects méthodologiques



# ARTICULATION ENTRE ETP HOSPITALIÈRE ET AMBULATOIRE

Répartition de l'offre et « continuum éducatif »



RÉSULTATS 1/5

# Répartition globale entre structures

## Par département

Dépt	Total		Programmes Hospitaliers		Programmes Ambulatoires	
	n	%	n	%	n	%
75	264	100	240	90,9	24	9,1
77	36	100	30	83,3	6	16,7
78	56	100	48	85,7	8	14,3
91	58	100	47	81,0	11	19,0
92	80	100	68	85,0	12	15,0
93	69	100	55	79,7	14	20,3
94	99	100	82	82,8	17	17,2
95	70	100	67	95,7	3	4,3
<b>idF</b>	<b>732</b>	<b>100</b>	<b>637</b>	<b>87,0</b>	<b>95</b>	<b>13,0</b>

## Par pathologie

Pathologies	nb prog	Hospit	Ambu	% ambu
Diabète type 2	139	98	41	29,5
Diabète type1	111	102	9	8,1
Obésité	48	34	14	29,2
AVC	17	16	1	5,9
Mal cardiovasculaires	58	50	8	13,8
Asthme	47	40	7	14,9
IRespC et BPCO	22	18	4	18,2
IRénaleC et Dialyse	34	29	5	14,7
VIH-SIDA	45	42	3	6,7
Cancérologie	25	21	4	16,0



## RÉSULTATS 2/5

# L'offre en ETP ambulatoire

- Sur 95 programmes ambulatoires autorisés en Île-de-France
  - 32/95 sont mis en place par des **Réseaux**
    - 11/32 se trouvent dans le **Val-de-Marne**
      - 10/11 concernent le Diabète de type 2
    - 26/95 sont mis en place dans des **Centres de Santé**
      - 8/26 se trouvent en **Seine-Saint-Denis**
        - 5/8 concernent le Diabète de type 2
- 1 programme ambulatoire sur 4 (24/95) se trouve à **Paris**
  - forte présence de **structures associatives**
  - pas de pathologie prédominante





RÉSULTATS 3/5

# Les indicateurs d'articulation

- Mode de recrutement

ProgETP	hospit	SAU	Consult H	réseaux	libéraux	assoc	patients	Autre
Total Hospit n=568	52,3 %	5,8 %	<b>79,0 %</b>	9,3 %	30,5 %	4,9 %	8,8 %	8,3 %
Total Ambu n=81	19,8 %	0	23,5 %	25,9 %	<b>50,6 %</b>	9,9 %	13,6 %	<b>37,0 %</b>
Hospit 75 n=227	45,8	7,0	<b>84,1</b>	11,9	28,6	6,6	10,1	11,5
Ambu 75 n=17	23,5	0	41,2	23,5	35,3	<b>17,6</b>	<b>23,5</b>	29,4
Hospit 94 n=70	65,7	2,9	<b>75,7</b>	5,7	<b>14,3</b>	5,7	5,7	5,7
Ambu 94 n=17	5,9	0	0	29,4	<b>76,5</b>	0	5,9	41,2
Hospit DM2 n=91	53,8	8,8	<b>84,6</b>	7,7	56,0	2,2	9,9	3,3
Ambu DM2 n=38	10,5	0,0	10,5	13,2	<b>60,5</b>	5,3	15,8	<b>50,0</b>



RÉSULTATS 4/5

## Les indicateurs d'articulation

- Moment du parcours éducatif

ProgETP	Education initiale	Education de suivi	Reprise éducative
Total Hospit n=617	98,5 %	31,3 %	21,9 %
Total Ambu n=91	98,9 %	31,9 %	18,7 %

. Pas de spécificité pour programmes ambulatoires

- Coordination et partenariats

ProgETP	info GP	partenariats
Total Hospit n=629	91,3 %	44,6 %
Total Ambu n=95	96,8 %	54,7 %

. Pas de lien apparent entre ancienneté du programme et partenariats établis  
(demande de renouvellement vs demande initiale d'autorisation)



RÉSULTATS 5/5

# Adéquation aux besoins

## Prévalence ALD

Pathologie	Nb de personnes ALD en idF au 31/12/2012	tx standardisés 100 000 pers
<b>Diabète</b> ALD 8	366934	3 256
<b>Cancers</b> ALD 30	337886	3 043
<b>HTA</b> ALD 12	218939	2 001
<b>SCA</b> ALD 13	155963	1 389
<b>I Cardiaque</b> ALD 5	118090	1 062
<b>Artériopathie</b> ALD 3	60452	542
<b>AVC</b> ALD 1	56794	506
<b>I Resp</b> ALD 14	82424	720
<b>VIH</b> ALD 7	43477	344
<b>I Rénale</b> ALD 19	23426	202

source : site Ecosante.fr, source CNAMTS

## Offre en programmes d'ETP

Pathologies	nb prog	% total
Diabète type 2	139	19,0
Diabète type1	111	15,2
Mal cardiovasculaires	58	7,9
Obésité	48	6,6
Asthme	47	6,4
VIH-SIDA	45	6,1
IRénaleC et Dialyse	34	4,6
<b>Cancérologie</b>	25	3,4
IRespC et BPCO	22	3,0
AVC	17	2,3

### Cancérologie

- . Particularité de la prise en charge
- . Développement des chimiothérapies orales

COLLOQUE  
**29**  
janvier 2015  
Paris

De la pratique à la recherche  
en éducation thérapeutique du patient :  
aspects méthodologiques



# LE RÉPERTOIRE CART'EP ET LA RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE

Adapter l'outil au raisonnement en termes de « parcours éducatif »



DISCUSSION 1/2

## Un travail exploratoire

- Enseignements sur la structuration de l'offre régionale
  - ETP ambulatoire toujours peu développée
  - coexistence d'une logique « indication » (réseaux) et d'une logique « structure de mise en œuvre des programmes » (centres de santé)
  - pas d'indication de lien entre hospitalier et ambulatoire : circuits +/- parallèles et étanches
- Enseignements sur les données disponibles à l'échelle régionale
  - hétérogénéité du recueil (Ministère, ARS, LEPS)
  - demandes d'autorisation vs évaluations d'activité
  - données d'orientation vs données de régulation
- Enseignements sur les potentialités de l'outil CART'EP
  - initialement répertoire pour cartographie
  - avantage du partenariat ARS, de l'exhaustivité et du contenu des rubriques
  - études publiées sur les données CART'EP



DISCUSSION 2/2

## Perspectives d'évolution de l'outil

- Possibilité d'expliciter des parcours éducatifs
  - création de rubrique dédiée ?
  - regrouper items « type de structure », « mode de recrutement », « ETP initiale ou de suivi », « partenariats », ... +/- reformuler recueil
- Perspective temporelle
  - sauvegardes périodiques de la base de données avec possibilité de choisir la date au moment de l'analyse (« programmes autorisés à la date t »)
- Validité des données
  - rapprochement entre dossier d'autorisation et contenu du répertoire
  - méthodologie de mise à jour du site
  - modifications par promoteurs
- Un même outil pour plusieurs fonctions ?
  - distinguer orientation des patients de l'évaluation de l'activité
  - volet « coordination de l'offre sur le territoire » de la régulation ?



# Bibliographie sélective

## Ouvrages théoriques

- D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique (nouvelle édition), 4 ed. Paris: Maloine; 2011

## Publications institutionnelles

- Analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques, HAS, 2008
- L'éducation thérapeutique du patient, une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine, Académie Nationale de Médecine, décembre 2013
- Schéma régional de prévention, soutien aux programmes ETP en ambulatoire, ARS 2012-2013
- Les personnes en ALD au 31 décembre 2007, M Païta, A Weill, Points de repère CNAM n° 20, 2008

## Articles scientifiques

- Legrand Karine et al., « Activités d'éducation thérapeutique proposées par les établissements de santé de la Région Lorraine - enquête EPATEL », Santé Publique, 2012/2 Vol. 24
- Marie Husson et al, « Étude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (2011) », Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2014; 6(2)
- Ducos, « L'offre d'éducation thérapeutique pour diabétiques adultes en Île-de-France : un défi à l'équité », Prat Organ Soins. 2012;43(1)

COLLOQUE  
**29**  
janvier 2015  
Paris

De la pratique à la recherche  
en éducation thérapeutique du patient :  
aspects méthodologiques

...to be continued

**MERCI !**

