

Étude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (2011)

Marie Husson, Philippe Chassseral, Vincent de Andrade, Cyril Crozet, Mélissa Rugard, Rémi Gagnayre*

Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé, EA3412, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité Université, France

(Reçu le 13 août 2013, accepté le 21 mai 2014)

Résumé – Introduction : Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont soumis à une demande d'autorisation par les Agences régionales de santé (ARS) depuis 2009. En Île-de-France (IdF), l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP) est le plus grand pôle de santé et son offre d'ETP est la plus importante. **Objectif :** Cette étude vise à caractériser l'offre d'ETP proposée par l'AP-HP. **Méthode :** Le laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé EA 3412 (Université Paris 13) a conçu un questionnaire pour structurer les informations disponibles dans les demandes d'autorisation de programmes d'ETP pour l'IdF. Cette base de données lui a permis de réaliser, un site internet (CART'EP) dédié à l'ETP en IdF : à la fois cartographie des programmes d'ETP et site de partage d'informations. Notre étude descriptive analyse les programmes d'ETP de l'AP-HP autorisés par l'ARS IdF au 5 décembre 2011. **Résultats :** Sur les 615 programmes d'ETP autorisés, 264 (42,9 %) proviennent des hôpitaux de l'AP-HP. Le diabète est la pathologie la plus représentée avec 21,6 % des programmes (57 programmes), suivi du VIH/SIDA avec 8,3 % soit 22 programmes. L'offre est majoritairement dédiée aux adultes avec 172 programmes (65,2 %). Le mode majoritaire de recrutement des patients est intra-hospitalier (96,6 %) et 30 % des programmes ont aussi un recrutement de ville. Les professionnels impliqués sont des médecins (84,1 % des programmes) et des infirmiers (82,6 %). **Conclusion :** La procédure d'autorisation des programmes par les ARS ouvre de nouvelles perspectives pour mieux caractériser l'offre d'ETP et son accessibilité au niveau régional. Ces résultats devraient être comparés à une étude ultérieure.

Mots clés : éducation thérapeutique du patient / programmes autorisés / ARS / AP-HP

Abstract – Descriptive study of Assistance publique – Hôpitaux de Paris therapeutic patient education programs (2011). **Introduction:** Since 2009, therapeutic patient education (TPE) programs must call for authorization from the Health Regional Agency (ARS). In the Paris metropolitan area, the Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) is the greatest public hospital organization and its offer of TPE programs is wide. **Objectives:** This study aims to characterize the AP-HP offer in TPE programs. **Methods:** The Education and Health Practices Laboratory EA 3412 (University Paris 13) has created a website dedicated to the TPE program's offer in the Paris metropolitan area, based on the available information contained in TPE programs requests for authorization, sent to ARS. This website (CART'EP) helps the health professionals of the region to identify the appropriate TPE programs for their patients, and allows information exchange. Our descriptive study focuses only on the AP-HP TPE programs authorized until December 5th 2011. **Results:** Among the 615 TPE programs authorized by ARS in the Paris metropolitan area, 264 are proposed by AP-HP (42.9%). Diabetes is the most represented disease: 21.6% (57 TPE programs for all types of diabetes), followed by HIV (22 TPE programs: 8.3%). The majority of TPE programs are opened to adults: 172 programs (65.2%). Patients attending the hospital based TPE programs are mainly recruited internally (96, 6%) and 30% are also recruited externally. Health professionals involved in TPE programs are physicians (84.1%) and nurses (82.6%). **Conclusions:** The TPE authorization procedure opens new possibilities for characterizing the TPE offer and its accessibility in a metropolitan area. It will be interesting to compare our results to an ulterior study.

Key words: therapeutic patient education / authorized programs / ARS / AP-HP

Abbréviations : ETP : éducation thérapeutique du patient, HAS : Haute Autorité de Santé, ARS-IdF : Agence régionale de santé d'Île-de-France, AP-HP : Assistance publique des hôpitaux de Paris, BPCO : broncho-pneumopathie chronique obstructive, GH : groupe hospitalier, LEPS : laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé, VIH : virus de l'immunodéficience humaine.

* Correspondance : remi.gagnayre@univ-paris13.fr

1 Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été progressivement intégrée à la prise en charge médicale de patients atteints d'affections de longue durée, grâce au soutien de professionnels de santé et de représentants de patients, convaincus de l'intérêt de développer des programmes d'ETP centrés sur les besoins d'apprentissage des patients. L'offre en éducation thérapeutique s'est initialement développée au sein des services hospitaliers prenant en charge des patients atteints de maladies chroniques, telles que le diabète ou l'insuffisance rénale [1, 2]. Depuis, cette offre s'est étendue notamment aux états pathologiques ne relevant pas de la chronicité mais nécessitant l'acquisition par les patients de compétences, comme dans le cas de la prévention des escarres [3] ou l'introduction d'un traitement par anti vitamine K [4].

Dès 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) a reconnu l'ETP en publiant des recommandations professionnelles sur la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique [5]. C'est la loi du 21 juillet 2009, portant réforme des hôpitaux et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST), qui a introduit l'ETP dans le droit français [6]. Dans l'article 84, il est stipulé : « *Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé.* » Cette procédure d'autorisation centralisée au niveau régional ouvre de nouvelles perspectives de connaissance de l'offre d'ETP. À ce jour, en effet, les résultats des quelques enquêtes descriptives menées au niveau national [7] ou régional [8, 9] ont été limités par la non exhaustivité des données disponibles, malgré d'importants travaux de recensement. Il existe également des analyses comparatives entre pays [10] mais celles-ci n'apportent pas d'indications précises. Finalement, l'arrêté du 2 août 2010, relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et qui précise la composition du dossier de demande d'autorisation [11] envoyé à l'ARS permet de recueillir des données « suffisantes ». C'est sur ces données que s'appuie cette étude.

Le laboratoire Éducatif et Pratiques de Santé (LEPS) EA 3412 s'est engagé, dans le cadre d'une convention de recherche avec l'Agence régionale de santé d'Île-de-France (ARS-IdF) conclue en 2011, à réaliser un observatoire régional des pratiques d'éducation thérapeutique. Ce recensement des programmes d'ETP autorisés sur la région d'Île-de-France est consultable *via* un site internet, intitulé CART'EP : « Répertoire en ligne des programmes d'éducation thérapeutique du patient en Île-de-France. » Il s'agit à la fois d'une cartographie des programmes d'ETP disponibles et d'un site de partage d'informations pour les responsables de ces programmes. Ce répertoire devrait également permettre d'analyser les évolutions sur le territoire et encore servir à définir une meilleure politique de soutien du développement de l'ETP sur l'IdF.

Six cent quinze (615) programmes d'ETP ont été autorisés par l'ARS-IdF au 5 décembre 2011. L'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP) est le plus grand pôle

hospitalier d'Europe [12] il recense notamment un tiers des séjours sur la région d'IdF en médecine, chirurgie et obstétrique [13] et pourvoit une offre importante en soins de suite et de réadaptation. Dans son plan stratégique 2010–2014, l'AP-HP marque sa volonté de promouvoir et développer l'ETP et fixe comme objectif : « [l'intégration de] *l'éducation thérapeutique dans ses missions* » [14]. Un des axes retenus dans ce plan, concerne la constitution d'une offre d'éducation thérapeutique structurée dans six domaines identifiés : le diabète, l'obésité, l'insuffisance cardiaque, l'asthme, les bronchopneumopathies chroniques obstructives (BPCO) et le VIH. Il est également mentionné dans le plan la volonté de rendre lisible l'offre d'ETP pour le grand public et la médecine de ville. Ainsi, en considérant les données recueillies à mi-parcours du plan stratégique de l'AP-HP, qu'en est-il ?

Cette étude a pour objectif d'analyser l'ensemble des programmes d'ETP proposés en 2011 par l'AP-HP, tant en termes d'accès que de modalités organisationnelles.

2 Matériel et Méthode

Afin de recueillir de façon la plus exhaustive possible les données renseignées dans les demandes d'autorisation des programmes d'ETP, un outil de recueil a été conçu par l'équipe du LEPS. Les indicateurs retenus concernent les informations générales relatives aux programmes : équipe, patients, objectifs pédagogiques, format du programme, méthodes pédagogiques ainsi que la coordination et les partenariats. Le recueil et l'intégration des informations disponibles dans les demandes d'autorisation se sont déroulés du 05 juillet au 5 décembre 2011. Un enquêteur unique a été en charge du remplissage du masque de saisie. Les analyses ont été réalisées au moyen du logiciel Excel[®] sur les programmes de l'AP-HP autorisés par l'ARS-IdF au 5 décembre 2011. Les analyses ont porté sur les 37 hôpitaux que comporte l'AP-HP sur l'Île-de-France, exception faite du service d'hospitalisation à domicile. Une analyse par groupes hospitaliers (GH) a été menée sur les programmes d'ETP, afin de rendre compte de la répartition de l'offre sur le territoire (la constitution de ces GH, au nombre de 12¹, a été adoptée le 3 juillet 2009 par le conseil d'administration de l'AP-HP).

3 Résultats

3.1 Accès et offre de l'AP-HP en programmes d'éducation thérapeutique

3.1.1 Nombre de programmes d'ETP

Sur les 615 programmes d'ETP autorisés par l'ARS en IdF, 264 sont proposés dans les hôpitaux de l'AP-HP, soit 42,9 %.

¹ La composition de chaque GH est disponible en ligne sur le site institutionnel de l'AP-HP : <http://www.aphp.fr/aphp/hopital-reorganise-pour-repondre-aux-besoins-des-territoires-de-la-sante/>

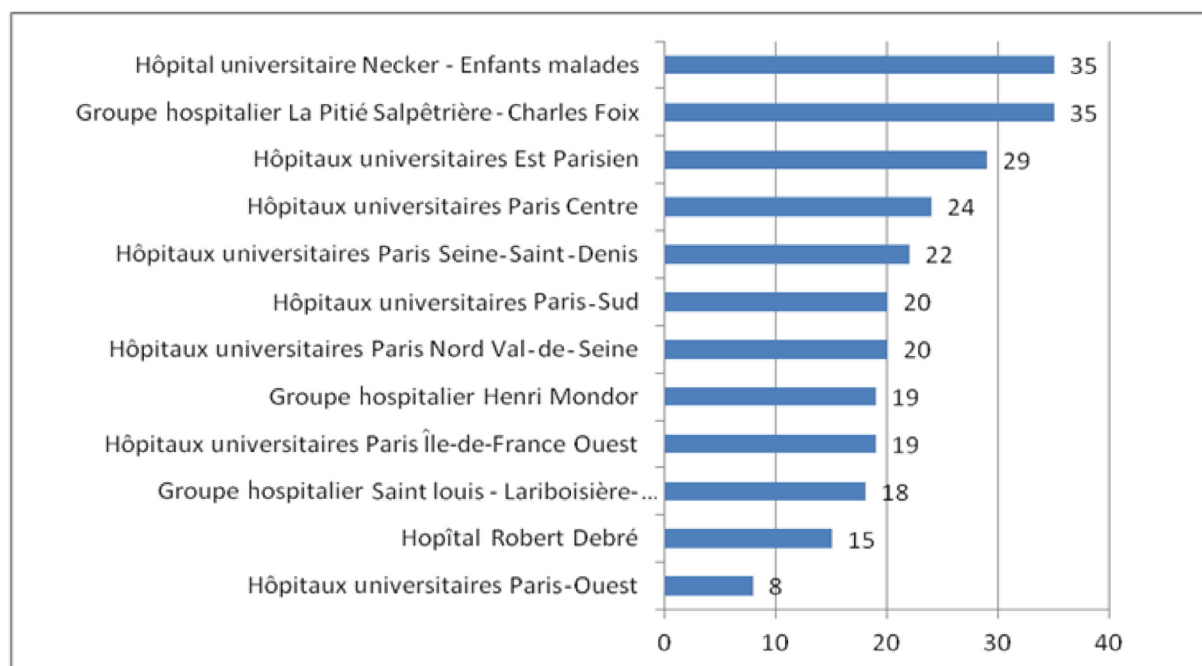


Figure 1. Nombre de programmes d'ETP autorisés par GH ($N = 264$). – *Number of authorized TPE programs by GH ($N = 264$).*

Les hôpitaux proposant le plus grand nombre de programmes d'ETP sont les établissements de médecine de chirurgie obstétrique de court séjour, à raison de 179 programmes. À l'opposé, les hôpitaux de soins de suite et de longue durée de l'AP-HP ne proposent que 7 programmes d'ETP. Les 78 programmes restants sont organisés dans les grands établissements regroupant les activités de court et de long séjour².

La répartition de ces programmes dans les différents groupements hospitaliers montre que plus de 25 % d'entre eux sont concentrés dans deux groupes hospitaliers : l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades et les hôpitaux universitaires La Pitié-Salpêtrière – Charles Foix, avec 35 programmes chacun (Fig. 1).

On note que 217 programmes ont été créés avant la loi HPST (82 %).

3.1.2 Pathologies

Deux cent quinze (215) programmes d'ETP (81 %) portent sur une unique entité nosologique. En revanche, 49 programmes portent sur plusieurs pathologies. Dans ces 49 programmes, 17 concernent le diabète (tous types de diabète confondus) avec 1 programme sur le diabète de type 2 et l'obésité, 3 programmes sur la prise en charge des insuffisants rénaux, du diagnostic à la transplantation rénale, et 7 sur la prise en charge des maladies infectieuses chroniques, notamment le VIH et les hépatites.

² Le type d'activité proposé par établissements de l'AP-HP est consultable en ligne : <http://www.fr.aphp.fr/site/cartes/tous.htm>.

Les maladies rares sont au cœur de 29 programmes d'ETP. L'Hôpital universitaire Necker-Enfants malades propose à lui seul 15 de ces programmes, soit 52 % des programmes d'ETP de l'AP-HP portant sur une ou des maladie(s) rare(s). Enfin, 33 programmes classés dans la catégorie « autres », regroupent de nombreuses pathologies telles que l'insomnie chronique, le syndrome métabolique ou encore l'hypertension artérielle pulmonaire.

Le diabète est la pathologie prédominante avec 57 programmes d'ETP (21,6 %). Une analyse détaillée de l'offre d'ETP sur le diabète (tous types confondus), permet d'observer que :

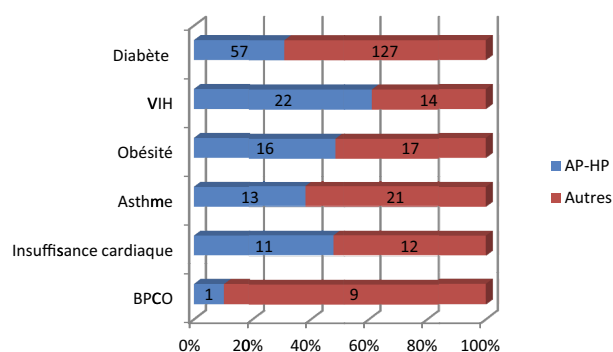
- 33 programmes portent sur le diabète de type 1 (12,5 %), dont 19 programmes exclusivement sur le diabète de type 1 et 14 sur le diabète de type 1, de type 2 et sur les pathologies associées.
- 27 programmes portent sur le diabète de type 2 (10,2 %), dont 10 exclusivement.
- 3 programmes portent sur la prévention primaire et secondaire du mal perforant plantaire.
- 8 programmes portent sur le diabète gestationnel (3 %).

Vingt-deux programmes portent sur le VIH (8,3 %) ; l'obésité est abordée par 16 programmes (6 %), l'asthme par 13 programmes (4,9 %), l'insuffisance cardiaque par 11 programmes (4,1 %) tandis qu'un programme organisé à l'Hôtel Dieu (Hôpitaux universitaires Paris Centre) porte sur la BPCO.

La figure 2 met en lien le nombre de programmes de ces différentes pathologies proposés par l'AP-HP et le nombre

Tableau I. Nombre de programmes d'ETP portant sur le diabète adulte/enfant (tous types confondus) par GH ($N = 57$). – *Number of TPE programs authorized on diabetes children/adults (all types of diabetes) by GH ($N = 57$).*

	Adultes	Enfants	Tout âge	Total
Hôpital Robert Debré	0	1	0	1
Hôpital universitaire Necker-Enfants malades	0	1	0	1
Hôpitaux universitaires Paris-Ouest	2	0	0	2
Hôpitaux universitaires Paris Nord-Val-de-Seine	2	0	0	2
Hôpitaux universitaires Est Parisien	3	0	0	3
Hôpitaux universitaires Paris-Sud	2	2	0	4
Groupe hospitalier Henri Mondor	4	0	0	4
Hôpitaux universitaires Pitié Salpêtrière - Charles Foix	5	0	0	5
Hôpitaux universitaires Paris Île-de-France Ouest	5	2	1	8
Groupe hospitalier Saint-Louis Lariboisière Fernand-Widal	8	0	1	9
Hôpitaux universitaires Paris Seine-Saint-Denis	8	1	0	9
Hôpitaux universitaires Paris Centre	7	1	1	9

**Figure 2.** Part des programmes d'ETP de l'AP-HP dans l'offre en Île-de-France sur quelques pathologies en 2011. – *AP-HP ETP offer's in general Île-de-France offer in 2011 for selected pathologies.*

de programmes autorisés par l'ARS Ile de France fin 2011³. On note que dans le cadre du VIH, l'AP-HP propose près de 60 % de l'offre d'éducation thérapeutique en Île-de-France, *a contrario*, 10 programmes portent sur la BPCO en Île-de-France dont un seul à l'AP-HP.

3.1.3 Pathologies selon les GH

L'analyse de la répartition par GH des programmes portant sur les six « domaines » du plan stratégique de l'AP-HP, révèle une homogénéité de répartition entre GH dans les « domaines » de l'asthme, de l'insuffisance cardiaque et du VIH.

À l'opposé, on note une disparité inter-GH dans l'offre de programmes sur le diabète chez l'adulte, tous types de diabète confondus (Tab. I). Ainsi, 3 GH (Groupe hospitalier Saint Louis-Lariboisière-Fernand Widal, Hôpitaux universitaires Paris Seine-Saint-Denis et Hôpitaux universitaires

³ Les programmes d'ETP autorisés depuis 2010 par l'ARS Île-de-France sont consultables en ligne : <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Education-therapeutique-du-pat.97573.0.html>.

Paris Centre) proposent à eux seuls 9 programmes, soit 47,4 % de l'offre d'ETP sur le diabète. On observe également que 6 des 16 programmes portant sur l'obésité sont proposés dans le groupe des Hôpitaux universitaires Paris Seine-Saint-Denis.

3.2 Patients et acteurs des programmes d'ETP

3.2.1 File active

La file active des patients correspond au nombre de patients inclus sur une année dans un programme d'ETP. Un tiers des programmes d'ETP autorisés de l'AP-HP, soit 97 programmes, n'ont pas renseigné leur file active en 2009. Les résultats disponibles correspondent donc aux 167 programmes l'ayant renseigné (63,3 %).

La file active moyenne est de 242 patients avec une médiane 100 patients par an. Les valeurs extrêmes sont très dispersées, alors que celles du quartile inférieur sont très proches de la médiane. Onze programmes ont une file active inférieure ou égale à 20 patients, dont 4 portant sur l'éducation au diabète. Six programmes d'ETP reçoivent plus de 1600 patients par an, dont la moitié pour des pathologies pédiatriques. On note que 7 % des programmes ont une file active supérieure à 500 patients.

Le mode de recueil utilisé par les équipes d'ETP pour comptabiliser leurs patients diffère selon les programmes. Un seul programme ne l'a pas renseigné.

Le *dossier d'ETP* est le moyen utilisé par 185 programmes (70,3 % des répondants) pour comptabiliser les patients. Il se présente sous forme de dossier papier pour 173 programmes (65,8 %) et sous forme informatique pour 31 (11,8 %). Dix-neuf programmes déclarent utiliser à la fois le support informatique et papier.

Le *dossier médical* est également utilisé comme mode de recueil, et ce pour 117 programmes d'ETP (49 %), dont 94 sous forme papier (35,7 %) et 35 sous forme informatique

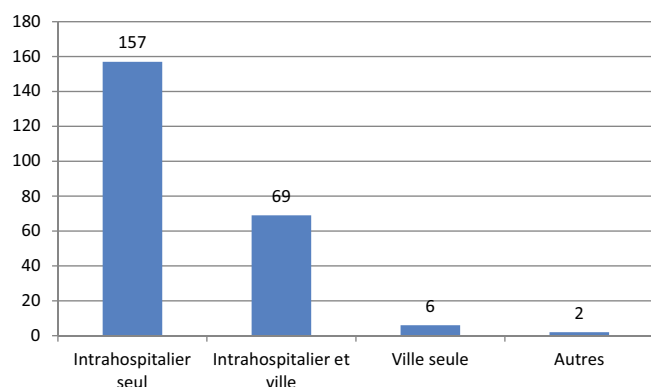


Figure 3. Mode de recrutement des programmes d'ETP de l'A-HP ($N = 234$). – AP-HP TPE Recruitment methods ($N = 234$).

(13,3 %). Douze programmes utilisent à la fois le support informatique et papier.

On note, enfin, que 39 programmes utilisent simultanément le dossier médical et le dossier d'ETP comme modes de recueil, en double vérification.

3.2.2 Public

La majorité des programmes accueille plusieurs classes d'âge. Les adolescents et les enfants sont respectivement concernés par 84 et 76 programmes d'ETP. Les adultes constituent la population de patients la plus représentée avec 172 programmes (65,2 %).

On observe que les pathologies spécifiques du sujet âgé sont peu représentées dans les programmes d'éducation thérapeutique de l'AP-HP avec 7 programmes (2,7 %) dont 2 aux personnes âgées seules et 5 s'adressant aussi à leur entourage. On note que 4 de ces 7 programmes concernent l'observance thérapeutique et le bon usage du médicament.

L'entourage est impliqué dans la moitié des programmes d'ETP et est au centre de nombreux programmes portant sur les pathologies pédiatriques : 75 programmes ont comme public cible les enfants ou les adolescents avec leur entourage (28,4 %). 10 programmes ont également été développés uniquement pour l'entourage (3,8 %), notamment pour la maladie d'Alzheimer ou pour les pathologies pédiatriques nécessitant des soins à domicile fréquents, comme les soins de stomie et l'assistance nutritive (néonatalogie).

Dix programmes s'adressent à toutes les classes d'âges et assurent un suivi des patients sur plusieurs années. Ces programmes portent sur l'obésité et la surcharge pondérale, les troubles de la coagulation ou encore les maladies rares.

3.2.3 Mode de recrutement (Fig. 3)

Le mode de recrutement des patients dans les programmes de l'AP-HP est très majoritairement intra-hospitalier (96,6 %), tandis que le recrutement ville hôpital ne représente que

31,6 %. Le mode de recrutement des patients n'étant pas exclusif, les résultats doivent être analysés séparément. Ainsi, sur les 234 programmes ayant renseigné le mode de recrutement, on constate que 69 programmes (29,5 %) recrutent à la fois en intra-hospitalier mais également par la ville. Le recrutement exclusif en intra-hospitalier concerne 157 programmes d'ETP (67,1 %) et le recrutement exclusif *via* la ville concerne 6 programmes d'ETP (2,6 %). On note que deux programmes ne recourent à aucun de ces modes de recrutement : l'un se déroule en milieu carcéral et l'autre dispose d'un réseau d'adressage propre dont les modalités précises n'ont pas été portées à notre connaissance.

Le recrutement intra-hospitalier s'effectue au décours d'une consultation hospitalière (84,5 % des 226 programmes concernés) et dans 34,5 % des cas au décours d'une hospitalisation. Douze programmes (5,3 %) précisent qu'ils recrutent au décours d'un passage aux urgences dont 3 pour l'asthme et 3 pour des maladies rares.

Le recrutement ville-hôpital regroupe les patients adressés par une association de patients (3 programmes sur les 75 concernés : 4 %), par des professionnels de santé libéraux : 66 programmes (88 %) ou par un réseau : 10 programmes (13,3 %).

Enfin, 8 programmes recrutent des patients venus d'eux-mêmes sans adressage particulier (3,4 % de l'ensemble des programmes ayant renseigné cette information), ce qui peut correspondre à la connaissance d'un programme d'ETP par les patients au moyen du bouche à oreille.

3.2.4 Acteurs de l'ETP (Fig. 4)

Parmi les données recueillies, on note que 2,7 médecins en moyenne sont impliqués dans les programmes ; leur participation à l'équipe pédagogique est signalée dans 84,1 % des programmes. Les infirmiers participent autant que les médecins aux programmes (82,6 %) mais sont en moyenne plus nombreux, avec 3,6 infirmiers.

Les représentants de patients sont impliqués dans 4,5 % des programmes en tant qu'intervenants et ce, à raison de 2 en moyenne. On cite leurs participations dans 2 programmes d'ETP sur le VIH et dans 2 pour les transplantés rénaux. Les autres programmes d'ETP associant des patients concernent des pathologies variées. Il est à noter que 5 des 12 programmes associant des patients se déroulent à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière et que 3 de ces 12 programmes ont été co construits avec une association de patients.

3.3 Formats et méthodes

3.3.1 Éthique et déontologie

Dans la totalité des 264 programmes de l'AP-HP, il existe des mesures de recueil du consentement du patient quant à sa participation au programme. Ces mesures visent à garantir le caractère confidentiel des données et s'inscrivent dans une démarche déontologique du respect du secret médical.

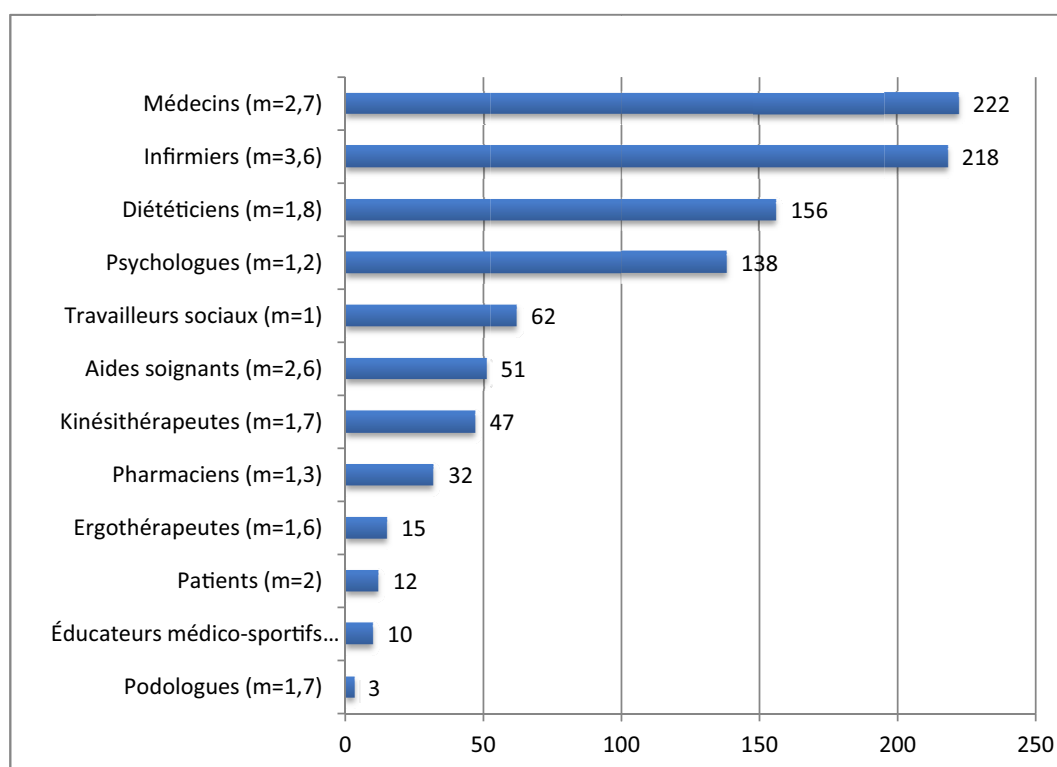


Figure 4. Type et nombre moyen (m) de professionnels de santé impliqués dans les programmes d'ETP ($N = 264$). – *Type et medium number of health professionals involved in TPE programs ($N = 264$).*

3.3.2 Diagnostic éducatif

Sur les 247 programmes d'ETP ayant renseigné leur pratique concernant le diagnostic éducatif, 225 le réalisent systématiquement à l'entrée du patient dans le programme (91,1 % des répondants). Deux cent vingt et un de ces programmes organisent les séances d'ETP du patient en fonction du diagnostic réalisé.

De même, 223 des 247 programmes (90,2 %), proposent au patient un programme personnalisé d'ETP avec définition des priorités d'apprentissage.

À l'opposé, 22 programmes ne réalisent jamais de diagnostic éducatif, soit 9 % des répondants.

3.3.3 Méthodes pédagogiques

Sur 264 programmes, 221 ont renseigné leurs méthodes pédagogiques.

Les méthodes pédagogiques collectives sont les plus utilisées (140 programmes : 63,3 %), qu'il s'agisse de tables rondes, de métaplan®, de travaux pratiques collectifs,... On note que 76 programmes utilisent exclusivement les méthodes pédagogiques collectives d'ETP.

Les méthodes d'auto-apprentissage sont utilisées dans 108 programmes (48,9 % des répondants), correspondant à l'utilisation de CD-Rom, brochures ou vidéos. Dix-huit de

ces programmes utilisent exclusivement les méthodes d'auto-apprentissage.

Les méthodes de guidance individuelle, utilisées dans 81 programmes d'ETP (36,6 % des répondants) correspondent aux études de cas, aux travaux pratiques ou encore au conseil téléphonique. Parmi eux, 32 programmes ont recours exclusivement à la guidance individuelle.

3.3.4 Formats des programmes

La majorité des programmes d'ETP de l'AP-HP consistent en une éducation thérapeutique initiale. Cent quatre-vingt trois programmes ne proposent d'ailleurs que de l'éducation initiale (70,1 % des répondants), 42 programmes proposent en plus une éducation de suivi (16,1 %) et 30 programmes proposent à la fois une éducation initiale, une éducation de suivi et une reprise éducative (11,5 %).

Six programmes (2,3 %) présentent d'autres formats, dont une éducation initiale et de reprise : 4 programmes (1,5 %). 1 programme portant sur l'équilibrage du diabète propose une reprise éducative seule.

3.3.5 Lieux et types de séances d'ETP

196 répondants déclarent utiliser un espace dédié au sein de la structure, soit 82 % des 239 programmes d'ETP ayant

Tableau II. Formalisation des programmes d'ETP de l'AP-HP. – *Formalization of AP-HP TPE programs.*

Type de formalisation des programmes	Programmes d'ETP	
	Effectif	%
Formulaire de consentement	254	96,2
Documents d'information pour le patient	252	95,4
Compte-rendu d'éducation thérapeutique	212	80,3
Dossier d'éducation du patient	185	70,0
Planning des séances	37	14,0
Document présentant le programme	21	7,9
Référentiel de compétences à acquérir	19	7,2
Rapport d'activité	18	6,8

renseigné cette question. Vingt-sept programmes (11,3 %) proposent des séances d'ETP dans un espace dédié et dans la chambre d'hospitalisation. Sept programmes proposent des séances se déroulant au domicile du patient ou dans d'autres lieux. Neuf programmes d'ETP sont réalisés uniquement dans les chambres d'hospitalisation des patients.

Cent un programmes, soit 38 % des programmes autorisés, ont fourni des informations sur le mode d'organisation des séances éducatives. Ainsi, 13 programmes déclarent proposer des séances collectives, 39 des séances individuelles et 49 programmes déclarent recourir à des séances collectives et individuelles. Ces programmes proposent en moyenne 6 séances d'éducation ; le nombre moyen de patients par séance étant de 6 dans les séances collectives (34 programmes ont transmis cette information).

3.3.6 Coordination du programme

Tous les programmes d'ETP de l'AP-HP sont formalisés dans les projets de service ou de structure. Différents supports écrits assurent la formalisation des programmes. Ainsi, dans 254 programmes, on conserve le formulaire écrit de consentement des patients concernant leur participation aux séances d'éducation thérapeutique (Tab. II).

Dans 252 programmes, un document d'information sur le programme est distribué aux patients. Parmi ceux-ci, 21 programmes font l'objet d'une présentation en termes de finalités, d'objectifs et de méthodes. On note que parmi les 252 programmes, 19 font mention d'un référentiel de compétences à acquérir.

3.4 Partenariat et recherche

Les répondants de 234 programmes d'ETP (88,6 %) déclarent informer le médecin traitant et/ou le prescripteur d'ETP des compétences acquises par le patient au cours du programme.

Dans 82 programmes d'ETP (31,1 %), d'autres partenariats ont été établis, notamment avec des associations de patients et des réseaux de santé actifs sur leur territoire et dans les pathologies concernées. Les partenaires sont souvent identifiés

comme facilitateurs pour le recrutement de nouveaux patients mais interviennent également dans le suivi à domicile des patients ayant achevé leur programme d'éducation thérapeutique.

Ils sont parfois appelés à intervenir dans les programmes, que ce soit dans les séances ou lors de la construction du programme. Ainsi, 22 programmes (8,3 %) sont co-construits avec une association de patients. Dix-sept de ces 22 programmes font intervenir l'association au cours d'au moins une séance d'ETP.

Sur le plan de la recherche, 36 programmes ont fait l'objet d'un article ou d'une communication scientifique (13,6 %). Ces programmes portent sur le diabète (tous types confondus), sur le VIH/hépatites, sur l'asthme et les maladies rares.

3.5 Évaluation des programmes

Quarante-neuf responsables de programmes (18,5 %) disent ne pas avoir prévu d'évaluation annuelle au moment de la demande d'autorisation à l'ARS.

Pour les 215 programmes restants, l'évaluation annuelle porte sur l'activité globale du programme d'ETP (188 programmes : 71,2 %), à savoir : nombre de sessions, file active, nombre de patients par session. Le déroulement du programme et son processus sont évalués dans 157 programmes (59,5 %) et les résultats biocliniques dans 113 programmes (52,5 %). Dix répondants (3,8 %) prennent en compte dans leur évaluation annuelle l'analyse de l'adéquation des ressources humaines et matérielles au programme d'ETP. De même, les pratiques professionnelles sont évaluées dans 21 programmes (7,9 %).

L'évaluation quadriennale, quant à elle, est planifiée dans 188 programmes mais les modalités ne sont précisées. On note cependant que 71 programmes (26,9 %) envisagent d'évaluer l'activité globale du programme. Cinquante-six programmes (21,2 %), indiquent vouloir évaluer son déroulement au cours de l'année 2014 et 54 (20,4 %) les résultats biocliniques de leurs patients.

4 Discussion

Les limites de notre étude sont liées au caractère déclaratif des données analysées. Une autre limite de cette étude résulte du manque d'homogénéité de remplissage des questionnaires constitutifs des dossiers de demande d'autorisation déposés à l'ARS (avec un renseignement des items variable selon les programmes). Malgré ces limites, plusieurs tendances se dessinent.

Nous privilégierons la discussion des résultats au regard du plan stratégique de l'AP-HP 2010–2014, des recommandations de bonne pratique de la HAS et par rapport à l'enjeu de l'accès à l'ETP.

4.1 Une couverture de programmes d'ETP encore insuffisante

Le plan stratégique de l'AP-HP 2010–2014 prévoit une augmentation et une couverture suffisante de programmes d'ETP pour six pathologies jugées prioritaires [14]. À mi-temps du plan, le développement de ces programmes d'ETP dédiés n'est pas atteint en ce qui concerne la BPCO (avec un seul programme sur l'ensemble des 37 hôpitaux composant l'AP-HP). À l'opposé, la pathologie la plus enseignée aux patients est le diabète avec 57 programmes d'ETP (21 %), ce que confirment les données de la littérature nationale [7–9] sur le développement de l'ETP. Ceci s'explique en grande partie par l'histoire de l'éducation thérapeutique, la diabétologie étant une des premières disciplines à avoir transféré des compétences au patient [15, 16]. Une étude portant sur une analyse plus stratégique des besoins et freins au développement de programmes d'ETP en direction des patients atteints notamment de BPCO ou de maladie de Parkinson nous semblerait être un éclairage primordial dans la compréhension des résultats présentés.

Les programmes d'ETP de l'AP-HP portent peu sur les pathologies des personnes âgées. Ces résultats sont corroborés par la littérature internationale [17, 18]. Ainsi, la maladie d'Alzheimer fait l'objet de 4 programmes associant le malade et son entourage, dont 2 dans le même GH (Hôpitaux universitaires Pitié Salpêtrière – Charles Foix). Ce résultat peut s'expliquer par la difficulté de positionner l'ETP dans l'ensemble des activités déjà proposées aux patients et à leur entourage (école de la mémoire, soutien aux familles,...). La maladie de Parkinson, bien qu'ouvrant les droits d'affection longue durée et donc jugée prioritaire [11], n'est enseignée dans aucun programme d'ETP. L'ostéoporose et la prévention des chutes sont abordées par un unique programme des Hôpitaux universitaires de Paris Seine-Saint-Denis.

4.2 Équipe multiprofessionnelle et type d'éducation

Les programmes d'ETP de l'AP-HP sont multiprofessionnels et interdisciplinaires, conformément aux recommandations de la HAS [5]. Les professionnels impliqués dans les programmes d'ETP de l'AP-HP sont majoritairement des médecins et des infirmiers, ce qui est retrouvé dans la littérature nationale [7, 8]. Si la présence d'un médecin se justifie au regard de la loi [6], la place des infirmiers dans le déroulement des programmes d'ETP en milieu hospitalier apparaît plus nettement encore, témoin de la réforme engagé en 2009, par le ministère de la Santé, portant les compétences des infirmiers diplômés [19] et du positionnement de l'ordre national des infirmiers vis-à-vis de l'éducation du patient [20]. D'après notre étude, peu de programmes intègrent des patients ressources dans leur équipe, mais de nombreux professionnels sont impliqués dans la réalisation des programmes : psychologues, pharmaciens, travailleurs sociaux et éducateurs médico-sportifs,...

Selon le guide méthodologique de la HAS et de l'INPES de juin 2007 [21], l'état actuel des connaissances ne permet pas

de répondre aux questions du bénéfice des séances collectives par rapport à celui de séances individuelles, de la fréquence, de la taille idéale d'un groupe de participants, ni du nombre souhaitable de séances. La HAS préconise une alternance de séances individuelles et collectives à raison de 8 à 10 adultes par groupe [22]. Les données de notre étude sur le nombre moyen de patients inclus par séance collective (à savoir 6), est proche de celui préconisé par les experts de la HAS. De surcroît, notre étude montre que près de la moitié des programmes proposent des séances collectives et individuelles à leurs patients. (Cependant, il ne nous est pas possible de confronter nos données aux autres recommandations de la HAS, notamment concernant la durée moyenne et la fréquence des séances, par absence de recueil de ces informations.)

Il serait intéressant de pouvoir comparer ces résultats à d'autres études portant sur d'autres territoires de l'Île-de-France et sur d'autres groupes hospitaliers afin de mieux cerner les disparités et les points de convergence.

4.3 Rendre accessible les programmes d'ETP

Les valeurs de file active sont très dispersées dans les programmes d'ETP de l'AP-HP avec des valeurs basses proches de 10 et des valeurs hautes de plus de 3500 patients inclus. Sept pour-cent des programmes mentionnent plus de 500 patients dans leur file active. Ces résultats interrogent sur comment concilier l'accessibilité du plus grand nombre de patients avec le maintien de la qualité des programmes dont une prise en charge individualisée et centrée sur les besoins et attentes du patient [22]. Il nous semblerait également intéressant de connaître en regard de l'offre en ETP faites aux patients, le taux de refus de participation de ceux-ci à ces différents programmes.

D'autre part, se pose le problème du recrutement de patients en lien avec la ville et de la place des programmes d'ETP dans leur parcours de soin [6]. En effet, notre étude montre que le recrutement de patients dans ces programmes est très majoritairement intra-hospitalier et que 75 programmes recrutent *via* une coordination ville-hôpital (réseaux et professionnels libéraux).

5 Conclusion

Cette étude permet de caractériser l'offre de l'AP-HP en programmes d'éducation thérapeutique sur la région Île de France en 2011. L'investissement réalisé par l'AP-HP dans cette pratique est incontestable, tant par le nombre et la variété des programmes, les files actives de patients éduqués, que par la quantité de personnels mobilisés.

À mi-parcours du Plan stratégique de l'AP-HP 2010–2014 par rapport au recueil de données, le développement de programmes d'ETP couvre des pathologies considérées comme prioritaires, mais privilégie le diabète dans ses différents types et ne propose aux patients atteints de BPCO qu'un seul programme. L'offre d'ETP est donc encore loin d'être homogène

et équitablement répartie entre pathologies, publics bénéficiaires et groupes hospitaliers. En particulier, les programmes d'ETP s'adressant à des personnes âgées atteintes de différentes pathologies sont encore très minoritaires.

L'intérêt d'une telle étude réside également dans la possibilité de comparer ces résultats à d'autres obtenus ultérieurement pour en apprécier les changements et les rapporter à ceux d'autres régions. Ceci est rendu possible par le fait que le site internet CART'EP de partage est dynamique, en cela qu'il permet à chaque responsable de programme d'ETP de modifier les données le concernant, au fur et à mesure de leur évolution. Depuis l'ouverture récente du site internet aux responsables, les données concernant une centaine de programmes de l'AP-HP ont d'ailleurs été modifiées.

Références

- World Health Organization. Therapeutic Patient Education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: World Health Organization regional office for Europe, 1998.
- Jacquat D, Morin A. Education thérapeutique du patient – Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne – Rapport au Premier Ministre. Paris : Ministère de la santé et des sports, 2010, 65 p.
- Pauchet-Traversat AF. Développer une démarche éducative avec les patients à risque ou porteurs d'escarres. *Escarre* 2002; 15:9–12
- Brunie V. L'éducation thérapeutique des patients traités par AVK en France : un problème de santé publique. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2011; 3:S129–S135.
- Haute Autorité de Santé. Education Thérapeutique du Patient - Définition, finalités et organisation - Recommandations. Saint Denis : Haute autorité de santé, 2007. [consulté le 18/12/2012] Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601788/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques?xtmc=&xter=1.
- Ministère de la santé et des sports. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [en ligne]. Paris : Ministère de la santé et des sports, 22 juillet 2009 [consulté le 18/12/2012]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>.
- Fournier C, Buttet P. Education du patient dans les établissements de santé français: l'enquête ÉDUPEF. *Evolutions* 2008; 9:1–6.
- Beyragued L, De Beaudrap P, Bouchet C, Fabry J. L'éducation du patient au sein des hôpitaux de Rhône-Alpes : état des lieux à partir d'une enquête déclarative. *Santé Publique* 2006; 18:549–558.
- Parron S, Gentile S, Enel P et al. Éducation thérapeutique du patient : état des lieux des programmes en région Provence-Alpes-Côte d'Azur en 2008 avant la parution des textes officiels sur les autorisations de l'Agence régionale de santé. *Rev Épidemiol Santé Publique* 2013; 61:57–65.
- Deccache A, Van Ballekom K. From patient compliance to empowerment and consumer's choice: evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Educ Couns* 2010; 78:282–287.
- Ministère de la Santé et des Sports. Décret n°2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes. Paris : Ministère de la Santé et des Sports, 2010. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664533&dateTexte=&categorieLien=id>.
- Assistance Publique – Hôpitaux de Paris. L'AP-HP premier centre hospitalier d'Europe [Site Internet]. Paris : AP-HP, 18 janvier 2012 [consulté le 18/12/2012]. Disponible sur : <http://www.aphp-actualites.fr/7667-lap-hp-premier-centre-hospitalier-deurope/>
- Agence Régionale de Santé Île-de-France. Données d'activité [Site Internet]. Paris : ARS Ile-de-France, 2011 [consulté le 18/12/2012]. Disponible sur : <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Donnees-d-activite.125264.0.html>.
- Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. Plan Stratégique 2010-2014. Paris : AP-HP, 2010.
- Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. 4^e éd. Paris : Maloine, 2011.
- Assal J-Ph. A global integrated approach to diabetes: a challenge for more efficient therapy. In: *Clinical diabetes mellitus: a problem oriented approach*, Davidson JK, (Ed.) 2nd ed. New York: Thieme, 1991, p. 703–716.
- Albano MG, Deccache A, Godibile A, Ivernois (d') JF. Development of publications on patient education in chronic diseases from 1999 to 2009. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2009; 1:S101-S107.
- Gelis A, Pariel S, Colin D, *et al.* What is the role of TPE in management of patients at risk or with pressure ulcer as of 2012? Towards development of French guidelines for clinical practice. *Ann Phys Rehabil Med* 2012 55:517–29.
- Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, Ministère de la santé et des sports. Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au référentiel de compétences du diplôme d'état infirmier (Annexe II). Paris : Ministère de la Santé et des Sports, 2009 [consulté le 18/12/2012]. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009_annexe_2.pdf.
- Ordre National des Infirmiers. L'infirmier dans l'éducation thérapeutique : une mission à part entière au sein de l'équipe pluridisciplinaire pour répondre avec efficacité aux besoins des patients [en ligne]. Décembre 2010 [consulté le 18/12/2012]. Disponible sur : http://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/positions/position_education_therapeutique.pdf.
- Haute Autorité de Santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies – Guide méthodologique. Saint Denis : HAS, 2007 [consulté le 18/12/2012]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf.
- Haute Autorité de Santé. Education Thérapeutique du Patient : comment la proposer et la réaliser [en ligne]. Saint Denis: HAS, Juin 2007 [consulté le 28/12/2012]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf.