

Programme d'éducation thérapeutique du patient : rapport synthétique d'évaluation quadriennale



L'essentiel & plus encore

*Programme d'ETP pour personnes atteintes de maladies
cardiovasculaires - dispositif ambulatoire collectif*

Sommaire

	Pages
RAPPORT SYNTHETIQUE D’EVALUATION QUADRIENNALE	3
A. Le programme et l’identification du coordonnateur et de l’équipe	3
IDENTIFICATION DU PROGRAMME	3
DESCRIPTION SUCCINCTE DU PROGRAMME	4
<i>Population cible</i>	4
<i>Objectifs</i>	4
<i>Description du cycle éducatif</i>	4
<i>Modalités de déploiement</i>	5
<i>Financement du programme</i>	6
B. Déroulement de l’évaluation quadriennale	8
ACTEURS	8
CONTENU DE LA REFLEXION	8
CALENDRIER DE L’EVALUATION QUADRIENNALE	8
C. Analyse des effets du programme d’ETP et conclusions	9
EFFETS CHEZ LES BENEFICIAIRES	9
EFFETS SUR LE FONCTIONNEMENT DES EQUIPES	11
EFFETS SUR L’INTEGRATION DU PROGRAMME DANS L’OFFRE DE SOINS LOCALE	13
Conclusions de l’analyse des effets du programme	14
D. Analyse des évolutions du programme d’ETP et conclusions	15
MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME	15
<i>Production</i>	15
<i>Adaptation du programme à sa population cible</i>	15
INDICATEURS DE FONCTIONNEMENT, DE MISE EN ŒUVRE ET DE COORDINATION	16
EVOLUTION DE LA STRUCTURATION DU PROGRAMME	17
Conclusions de l’analyse des évolutions du programme	17
E. Décision prise pour l’avenir du programme	17
F. Modalités de mise à disposition du rapport d’évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours	17
DETAIL DES RESULTATS CONCERNANT LES EFFETS DU PROGRAMME ET SA MISE EN ŒUVRE	19
SOURCES DES DONNEES D’EVALUATION	19
ANALYSE DES EFFETS DU PROGRAMME	20
Effets chez les bénéficiaires	20
Effets sur le fonctionnement des équipes	24
Effets sur l’intégration dans l’offre de soins locale	26
EVOLUTIONS DU PROGRAMME	28
Mise en œuvre	28
Indicateurs de fonctionnement, de mise en œuvre et de coordination	34

A. Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe

IDENTIFICATION DU PROGRAMME

Date d'autorisation du programme : 14 décembre 2010

Date du rapport d'évaluation quadriennale : 12 décembre 2014

Intitulé du programme :

Programme d'ETP pour personnes atteintes de maladies cardiovasculaires - dispositif ambulatoire collectif

Identification du coordonnateur (nom, qualité, coordonnées : adresse, mail, téléphone)

Tableau 1 : coordonnateurs du programme

Coordonnateur national du programme	Coordonnateur du programme pour la région ...
Dr François Frété	Dr ...
Caisse centrale de MSA	Caisse de MSA de ...
« les mercuriales » 40 rue Jean Jaurès	... rue ...
93547 Bagnole cedex	Code postal ville
01.41.63.74.35	tel
frete.francois@cmsa.msa.fr	mail

Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale, y compris les patients intervenants :

**Tableau 2 : composition des équipes éducatives
comité scientifique et de pilotage national**

identité	qualification professionnelle	niveau de formation ETP
François Frété	médecin	DU santé publique promotion et éducation à la santé
Mariane Alphonse	chargée de mission	Master promotion de la santé et éducation à la santé
Isabelle Gabaix	médecin	Master d'éducation thérapeutique
Gwenaëlle Cambuzat	chargée d'étude	Niveau 1
Sylvie Mathiaud	chargée de mission	
Caroll Ferrando	Médecin	DU d'éducation thérapeutique
Catherine Rouilhac	Chargée de mission	
Clément Previtali	Chargé de mission	Niveau 1
Xavier Sainrat	médecin	Niveau 1

Les équipes éducatives figurent en annexe 1

DESCRIPTION SUCCINCTE DU PROGRAMME

Population cible

Personnes atteintes d'une affection cardiovasculaire avérée (insuffisance cardiaque, maladie coronaire, hypertension artérielle, AVC, artérite, etc.)

Objectifs

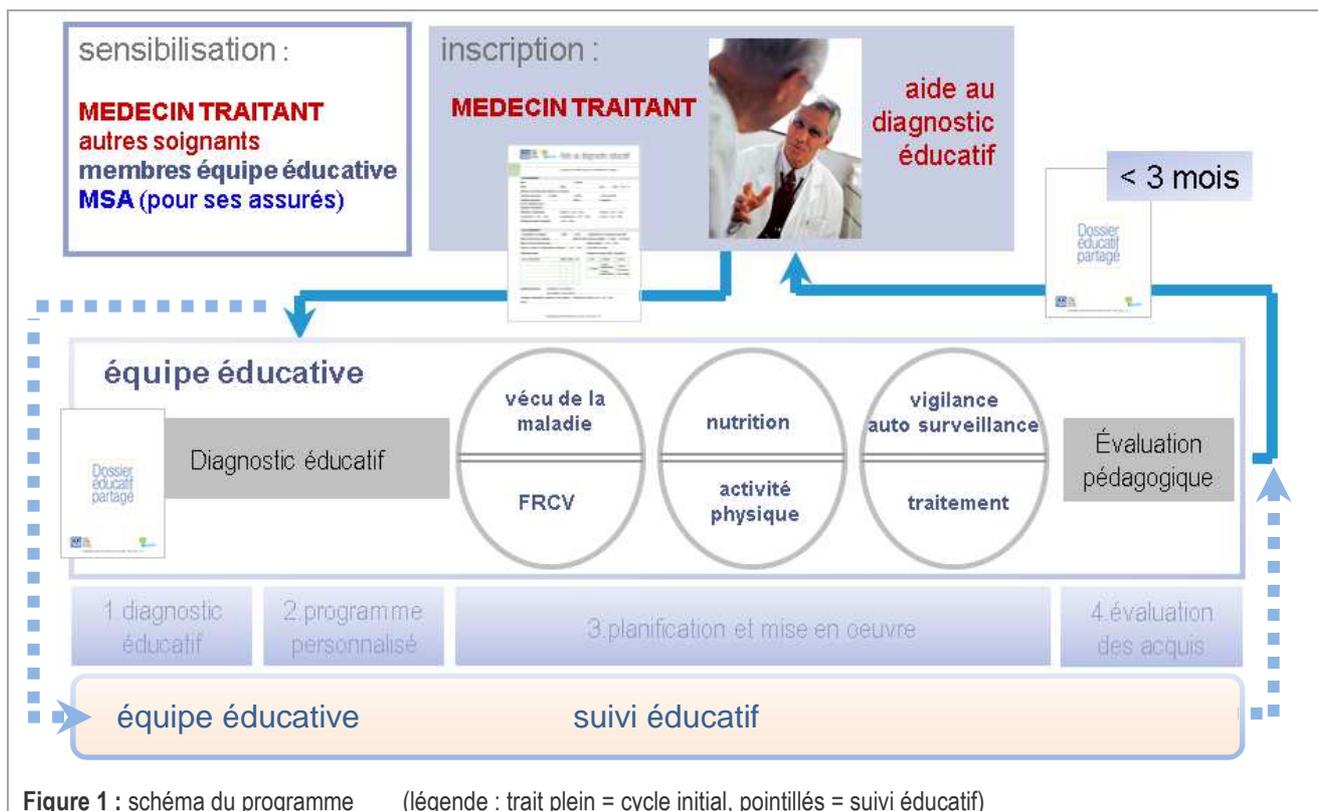
Contribuer à l'autonomisation des patients, à l'amélioration de leur qualité de vie, à l'amélioration de leurs relations avec leurs soignants (notamment leur médecin généraliste) et avec leur entourage familial et social, au développement de leurs compétences, notamment dans le domaine psychosocial.

Ce programme s'adresse aux patients pour lesquels l'information apportée dans le cadre des soins classiques ne suffit pas à atteindre ces buts, aux patients présentant des problèmes d'observance ou d'autogestion de leur maladie ou des difficultés à équilibrer leur traitement. Que ce soit à l'entrée dans la maladie, ou lorsque son contrôle devient difficile, lors de phases d'échappement thérapeutique ou à l'apparition de complications.

Description du cycle éducatif

Le programme a été conçu en respectant les phases recommandées par la HAS : réalisation d'un diagnostic éducatif, établissement d'un programme personnalisé, planification et mise en œuvre, évaluation des acquis (figure 1).

La sensibilisation des malades est confiée au médecin traitant, à ses autres soignants et à l'équipe éducative. Elle est renforcée par la MSA auprès de ses propres assurés. L'inscription du malade relève du médecin traitant, elle est matérialisée par le document AIDE AU DIAGNOSTIC EDUCATIF. Le patient est alors pris en charge par l'équipe éducative.



La première rencontre, individuelle, commence par la présentation de l'éducation thérapeutique et du programme. Ce premier échange est matérialisé par la lecture commentée et la remise de la **CHARTRE DU PATIENT**. Les patients qui confirment leur participation poursuivent par la réalisation du diagnostic éducatif. Celui-ci s'appuie sur les éléments reportés par le médecin traitant sur le document **AIDE AU DIAGNOSTIC EDUCATIF** et se termine par la fixation d'objectifs pédagogiques personnels. Ceux-ci sont matérialisés sur la **ROSACE DES COMPETENCES**, document qui permet également, pour chaque objectif pédagogique, d'évaluer le niveau de compétence avant ETP. Cette rencontre initiale permet aussi de mesurer le sentiment d'efficacité personnelle du patient avant ETP, dans quatre domaines : les facteurs de risque, la diététique, l'activité physique, la gestion du traitement. Les données correspondantes sont saisies dans le tableau de bord du programme. La séance se termine par la remise du **DOSSIER EDUCATIF PARTAGE**, à la fois outil pédagogique, base de données d'évaluation et vecteur de communication avec le médecin généraliste.

Les **SIX MODULES EDUCATIFS** correspondent à la phase « planification et mise en œuvre ». La plupart du temps, ces modules sont regroupés deux à deux et prennent la forme de 3 séances. Cependant, leurs contenus et leurs conducteurs sont suffisamment spécifiques pour permettre leur déclinaison en 6 séances plus courtes.

L'évaluation des acquis se réalise au cours d'une séance individuelle et s'appuie sur les outils utilisés lors du diagnostic éducatif : évaluation du niveau de compétence et du sentiment d'efficacité personnelle après éducation. S'y ajoute un questionnaire de satisfaction, un questionnaire explorant l'opportunité de l'ETP et un questionnaire évaluant la centration du programme sur les besoins des patients. L'évaluation finale se termine par la consigne d'une prise de rendez-vous spécifique avec le médecin traitant en vue de la transmission du dossier éducatif partagé aux fins d'échange sur les effets du parcours éducatif et d'établissement du suivi éducatif.

A partir de 2015, il sera proposé au médecin traitant de confier à nouveau son patient à l'équipe éducative afin de lui déléguer le **SUIVI EDUCATIF** (protocole en cours d'écriture).

Modalités de déploiement

Il s'agit d'un programme destiné à être mis en œuvre dans le secteur ambulatoire par des professionnels de soins primaires. Ses modalités de déploiement sont établies dans le but de toucher plus particulièrement les personnes résidant dans des secteurs géographiques éloignés de l'offre d'éducation thérapeutique, notamment les personnes pour qui l'accessibilité aux soins est limitée (exemple : personnes vivant isolées et en situation de précarité).¹

Le dispositif de déploiement vise à maximiser l'accessibilité à l'éducation thérapeutique dans toutes ses dimensions :

- disponibilité : recrutement et formation d'**équipes éducatives permanentes** ;
- proximité : définition du **périmètre d'action** des équipes en cohérence avec leur territoire d'activité habituel et en respectant les habitudes de déplacement des patients ;
- accessibilité financière : **financement direct et forfaitaire** des équipes, sans **aucune participation des bénéficiaires**, coûts liés aux déplacements minimes en raison de la proximité ;
- adaptabilité : favorisée par la **souplesse** des professionnels de soins primaires, à qui la dispensation du programme est déléguée, à la localisation des séances éducatives dans des structures et à des horaires adaptés, le cas échéant en structure d'exercice coordonné ;
- acceptabilité : renforcée par la reconnaissance de la **légitimité des éducateurs** par les patients et par leurs médecins généralistes, dont ils sont collègues proches voire partenaires habituels de travail.

En cohérence avec ces intentions, le programme est délégué à des équipes éducatives en grande majorité composées de professionnels de soins primaires. Tous ont bénéficié d'une formation au moins égale au minimum réglementaire.

Ces équipes sont supervisées au niveau de chaque caisse de MSA par un référent ETP et au niveau régional par un coordonnateur ETP. Une équipe de pilotage nationale, comprenant le coordonnateur national et une chargée de mission, est responsable de la cohérence du programme à l'échelle de l'ensemble des régions, de la conception et de l'actualisation de la méthodologie, de l'évaluation et du

¹ F. Frété. Le programme d'éducation thérapeutique ambulatoire de la Mutualité Sociale Agricole pour patients atteints de maladies cardiovasculaires. Dans : Traynard P.-Y. Gagnayre R. Dir. Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Paris : Maloine, coll. « Education du patient », 2013, pp. 223-239.

contrôle qualité ainsi que de la fourniture des outils pédagogiques. Cette équipe est en relation avec les services du ministère et avec les partenaires. Elle s'appuie sur un conseil scientifique et de pilotage composé de représentants de coordonnateurs régionaux, d'éducateurs et de patients.

Les missions nécessaires au pilotage du dispositif qui porte le programme sont distribuées entre d'une part la MSA et, de l'autre, les équipes éducatives locales. Cette distribution est conforme au tableau suivant.

Tableau 3 : distribution des missions entre la MSA et ses opérateurs partenaires

fonctions assurées par la MSA	fonctions assurées conjointement avec les équipes éducatives	fonctions déléguées aux équipes éducatives
Fonctions relevant du niveau national		
<ul style="list-style-type: none"> ▪ coordination nationale ▪ conception et actualisation du programme et de ses outils ▪ évaluation ▪ financement ▪ formation des équipes éducatives ▪ relations avec le ministère ▪ veille et partenariats scientifiques 		
Fonctions relevant du niveau régional (coordonnateur ETP MSA régional)		
<ul style="list-style-type: none"> ▪ coordination régionale ▪ relations avec les ARS ▪ relations avec les autres opérateurs d'ETP ▪ supervision des équipes éducatives 		
Fonctions relevant du niveau local (réfèrent ETP caisse de MSA)		
<ul style="list-style-type: none"> ▪ recrutement des équipes éducatives ▪ supervision des équipes éducatives ▪ contribution à l'évaluation 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ contribution à l'évaluation ▪ sensibilisation et relations avec les professionnels de santé ▪ sensibilisation de la population et des patients ▪ planification des cycles éducatifs ▪ contribution au recrutement des patients 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ participation à la supervision ▪ contribution à l'évaluation ▪ sensibilisation et relations avec prof. de santé de leur territoire ▪ sensibilisation de la population et des patients de leur territoire ▪ planification des cycles éducatifs ▪ recrutement des patients ▪ organisation, animation des cycles éducatifs ▪ suivi pédagogique en lien avec le médecin traitant

Financement du programme

▪ Dépenses ETP de la MSA

La MSA réserve un budget spécifique pour financer son programme d'éducation thérapeutique.

Les coûts de production correspondent à la rémunération des équipes éducatives qui dispensent les cycles aux patients. La MSA supporte à elle seule environ les trois quarts du financement de la production, bien que les assurés du régime agricole représentent un peu moins d'un bénéficiaire sur deux².

Les autres lignes de dépenses sont l'investissement dans la conception et la mise à jour du programme, la recherche, la conception et la fabrication des outils, l'évaluation, la formation des équipes éducatives. Elles sont intégralement financées par la MSA.

Il faut ajouter à cette contribution financière de la MSA les ressources humaines mises à disposition pour la supervision du programme et à l'animation des équipes au niveau national, régional et local.

² La sur représentation des assurés de la MSA parmi les bénéficiaires (46,3 % alors que leur poids relatif dans la population est en moyenne nationale proche de 5 %) est liée à l'aide au recrutement apportée par les services médicaux des caisses.

- **Rémunération des équipes éducatives**

Dans l'attente d'une normalisation de la rémunération de l'éducation thérapeutique en ambulatoire, la MSA poursuit les principes et les modalités pratiques de rémunération instaurés depuis la conception du programme en 2004.

Tableau 4 : principes, modalités et montant de la rémunération des équipes éducatives

Principes	Conséquences pratiques
Le mode de rémunération doit pas favoriser un comportement inducteur susceptible de nuire à la pertinence et à la qualité de la prestation éducative.	La rémunération est forfaitaire par cycle éducatif (sans dépendre du nombre de patients)
Le mode de rémunération doit favoriser le travail en équipe	Le forfait est versé globalement pour l'équipe, qui détermine elle-même son usage et la clé de répartition entre les intervenants.
La rémunération et ses modalités doivent fournir une visibilité permettant aux professionnels de planifier leurs investissements.	Le forfait est versé dès la fin du cycle. Une avance partielle, versée dès le début du cycle, est possible.
Le niveau de rémunération doit être attractif afin de favoriser l'investissement des professionnels dans l'ETP.	Compte tenu du soutien apporté aux équipes par la MSA (cf. tableau 3) et des pratiques en France (réseaux et expérimentations) et à l'étranger (Allemagne), le montant du forfait cycle est fixé à 1100 €, quel que soit le nombre de patients.
Le niveau de rémunération doit être compatible avec le financement durable de l'ETP ambulatoire.	

B. Déroulement de l'évaluation quadriennale

(participants, démarche)

ACTEURS

L'évaluation quadriennale a été pilotée au niveau de la caisse centrale de MSA par l'équipe de pilotage nationale assistée du conseil stratégique et scientifique, en lien avec des représentants du réseau des coordonnateurs régionaux MSA. Le laboratoire éducations et pratiques de santé (LEPS - Université Paris 13 - Paris Sorbonne Cité) a apporté son concours à cette évaluation.

CONTENU DE LA REFLEXION EVALUATIVE

Cette évaluation s'est appuyée sur quatre sources :

- les critères d'évaluation recueillis grâce au tableau de bord³ mis en place en 2011 (données qui alimentent déjà les auto-évaluations annuelles) ;
- des données d'évaluation complémentaires issues d'enquêtes menées auprès des médecins généralistes et des équipes éducatives (l'organisation et la réalisation des évaluations complémentaires - focus group équipes éducatives et interview des médecins généralistes - ainsi que le traitement et l'interprétation des données recueillies ont été confiées à la société AVISO) ;
- une réflexion structurée, menée par le conseil scientifique et de pilotage dans trois directions : la place de l'éducation thérapeutique par rapport à d'autres modalités d'accompagnement des malades chroniques en fonction de leur complexité, l'évolution de l'approche éducative depuis 10 ans (aujourd'hui d'une approche davantage psychosociale) et la participation de représentants de patients.
- Les premiers résultats d'une expérimentation en cours qui vise à concevoir et tester un format d'éducation thérapeutique multi pathologique adapté aux soins de santé primaires coordonnés dispensés en maisons de santé pluri professionnelles.

CALENDRIER DE L'EVALUATION QUADRIENNALE

Tableau 5 : calendrier de l'évaluation quadriennale

période	activité
1 ^{er} semestre 2014	<ul style="list-style-type: none">▪ Réflexion du conseil scientifique et de pilotage :<ul style="list-style-type: none">- conduite de l'évaluation quadriennale ;- modalités d'accompagnement des malades chroniques.▪ Actualisation du guide méthodologique (modalités de déploiement, création d'un module de suivi éducatif)▪ Entrevue à la DGS au sujet des évolutions réglementaires et de leur application au programme national de la MSA.▪ Conception d'un format d'éducation thérapeutique multi pathologique et adapté aux soins de santé primaires coordonnés dispensés en maisons de santé pluri professionnelles.
2 ^{ème} semestre 2014	<ul style="list-style-type: none">▪ Poursuite de l'actualisation du guide méthodologique :<ul style="list-style-type: none">- déploiement recentré sur les organisations de soins primaires coordonnés ;- conception d'un module de suivi éducatif.▪ Collecte et traitement des données issues des tableaux de bord depuis 2011.▪ Préparation du rapport d'évaluation quadriennale.
Novembre 2014	<ul style="list-style-type: none">▪ Interviews médecins généralistes.▪ Focus group équipes éducatives.▪ Formation des équipes éducatives au programme expérimental d'éducation thérapeutique multi pathologique (pour mise en œuvre en 2015).
Décembre 2014	<ul style="list-style-type: none">▪ Synthèse des données et rédaction du rapport.

³ Pour améliorer la représentativité de l'évaluation, nous avons choisi de ne pas tenir compte des résultats de l'année 2011 car ils ont porté uniquement sur le deuxième semestre et leur recueil a pu souffrir des imperfections d'un début de mise en œuvre. Les données concernant l'année 2014 sont encore partielles et n'ont pas été intégrées. L'analyse porte donc sur les résultats des années 2012 et 2013.

C. Analyse des effets du programme d'ETP et conclusions

EFFETS CHEZ LES BENEFICIAIRES

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?

Les effets favorables et ce qui les explique

Acquisition de compétences

Parmi les nouveaux outils conçus en 2011, la rosace des compétences a facilité la fixation des objectifs pédagogiques individuels et l'évaluation de leur atteinte. Elle permet de figurer lisiblement la progression du patient, notamment pour son médecin traitant.

La variété des objectifs pédagogiques personnalisés et la progression des compétences relatives à ces objectifs montrent un effet positif du programme dans les trois domaines du savoir. En moyenne, 78 % des objectifs pédagogiques choisis ont été atteints. La grande majorité des patients (74,9 %) ont atteint plus de 4 objectifs.

Progression du sentiment d'efficacité personnelle

De même que le degré de certitude des connaissances acquises, mesuré lors de l'évaluation 2007⁴, cette progression du sentiment d'efficacité personnelle illustre le renforcement de la confiance en soi suscité par le programme. Cette confiance en leurs propres capacités représente, pour les malades, un gage de sécurité dans la prise de décision en cas de crise : c'est ce qui permet de prendre la bonne décision au bon moment. Elle favorise également l'adoption de conduites préventives par des patients davantage sûrs d'eux, hésitant moins à adopter des comportements sains de la même façon qu'ils hésitent moins à prendre des décisions rapides et appropriées en cas d'urgence.

Une progression significative du sentiment d'efficacité personnelle est notée dans les quatre domaines explorés (action sur les facteurs de risque, sur l'alimentation, sur la pratique d'une activité physique et sur la gestion du traitement). Entre le diagnostic éducatif et l'évaluation finale, les niveaux de sentiment d'efficacité personnelle élevé et très élevé ont progressé de +11 à +23 points et les niveaux de sentiment d'efficacité personnelle faible et très faible ont régressé de -5 à -9 points.

Renforcement de l'autonomisation

L'opinion des patients recueillie en fin de cycle éducatif permet d'objectiver la réalité des progrès réalisés dans des domaines associés à leur autonomisation/empowerment grâce à la mesure des niveaux moyens d'accord avec les affirmations suivantes :

- affirmation « J'ai appris des choses que je ne connaissais pas. » : 95 %
- affirmation « L'éducation m'a donnée envie d'en savoir plus sur ma maladie. » : 89 %

Satisfaction des bénéficiaires et qualité ressentie de la prestation éducative

Le questionnaire administré individuellement à la fin du cycle éducatif permet de mesurer les niveaux moyens de satisfaction des bénéficiaires :

- clarté des explications apportées par les animateurs : 93 %
- temps suffisant consacré aux explications et aux travaux de groupe : 97 %
- échanges entre les participants constructifs : 93 %
- supports utilisés par les animateurs adaptés : 92 %

Les effets défavorables et ce qui les explique

Difficultés de mesure du sentiment d'efficacité personnelle

La pertinence de la mesure du sentiment d'efficacité personnelle (SEP - Bandura) a pu être remise en cause par certaines équipes. En outre, l'ergonomie inadaptée de l'outil de mesure initialement fourni a posé quelques problèmes d'utilisation (difficulté de formulation des questions, outil sujet à une distorsion de l'échelle millimétrique). La conception et la mise à disposition d'une règle d'évaluation visuelle analogique

⁴ C. Crozet, V. Van Bockstael, J. Devos, JF d'Ivernois. L'expérience de la MSA : programme national 2006-2008 d'éducation thérapeutique de patients âgés atteints de maladie cardiovasculaire vivant en zone rurale. Résultats. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2009; 1(1): 33-38

accompagnée d'une notice justifiant la validité de cette mesure et expliquant son mode d'emploi devrait améliorer l'administration de ce critère et augmenter le nombre de données interprétables.

Interrogation à propos de la rémanence des résultats de l'éducation

Le tableau de bord d'évaluation du programme met en évidence des effets favorables à court terme. L'évaluation publiée en 2007 avait démontré des effets positifs significatifs mesurés 6 mois après l'éducation sur certains comportements ainsi que sur cinq facteurs de risque cardiovasculaire⁴. Néanmoins, une incertitude demeure à propos de l'efficacité de l'ETP à long terme. Cette incertitude trouve en partie sa cause dans l'absence de suivi éducatif formalisé. En effet, jusqu'à maintenant, celui-ci a été laissé à l'initiative des médecins généralistes, peu disponibles et rarement formés à l'ETP. En pratique, nous ignorons dans quelle proportion le suivi éducatif est assuré ainsi que la qualité de ce suivi. A partir de 2015, un module de suivi éducatif est intégré au programme. Il permettra aux médecins de ré-adresser aux équipes éducatives les patients qui en ont besoin et aux équipes de proposer un renforcement ou une reprise des apprentissages de manière structurée.

EFFETS SUR LE FONCTIONNEMENT DES EQUIPES

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement des équipes ?

Les effets favorables et ce qui les explique

Perception du rôle d'éducateur

Les entretiens avec les équipes ont mis en évidence une perception du rôle d'éducateur dans deux axes : favoriser l'empowerment des patients et leur permettre de porter un autre regard sur leur(s) maladie(s).

Format des équipes

Chacun des différents formats possède des atouts et des faiblesses. La stabilité de l'équipe est source de confort et de gain de temps, mais l'introduction d'un nouvel éducateur génère des échanges enrichissants, de même que la pluri-professionnalité et que la présence d'un médecin généraliste.

Réalisation du cycle éducatif : procédure et outils

La désignation du ou des responsables du diagnostic éducatif est prise d'un commun accord. La préparation des séances est jugée chronophage par les débutants mais l'expérience améliore sensiblement cet inconvénient. Le support d'animation dans sa version « papier » apparaît obsolète. Le support initialement utilisé pour l'évaluation du sentiment d'efficacité personnelle a été critiqué

Collaboration avec les coordonnateurs et référents ETP de la MSA

Une rencontre annuelle de supervision est jugée suffisante si, lorsque les éducateurs en ressentent le besoin, la disponibilité, l'accessibilité et l'écoute des référents MSA sont suffisantes. Cette réactivité est indispensable pour apporter les adaptations nécessaires et pour organiser des formations complémentaires sur les sujets délicats.

Dynamique de travail et motivation

Plusieurs équipes ont signalé que l'ETP est une activité structurante qui rapproche les professions de santé et favorise l'exercice coordonné, même au-delà du strict domaine de l'éducation. Certaines maisons de santé pluri-professionnelles sont nées à partir du travail collaboratif rendu nécessaire par la pratique de l'ETP. Dans une publication récente, l'IRDES⁵, étudiant les conditions d'émergence des formes du travail pluri-professionnel, qualifie l'élaboration du projet de santé et l'ETP de « leviers de renforcement de la proximité cognitive et donc du travail collectif » parmi les professionnels de soins primaires.

Evolution de la posture soignante des éducateurs

La posture soignante des professionnels de santé est également modifiée par l'ETP, chez les éducateurs comme chez les autres soignants, dont les médecins généralistes. Les possibilités d'intervention auprès des malades chroniques se voient ainsi diversifiés et, dans les phases critiques de la maladie, le choix de l'approche devient plus varié, aussi bien en termes d'intervenants que de méthode.

Les effets défavorables et ce qui les explique

Logistique

Malgré une simplification de la procédure (réduite au minimum indispensable), la logistique est jugée très chronophage, notamment à propos de la difficulté à trouver des salles disponibles à titre gratuit et à propos du recrutement des patients.

Auto-évaluation des pratiques éducatives

En 2011, un outil d'auto-évaluation des pratiques pédagogiques a été conçu et mis à la disposition de tous les éducateurs. Son objectif est de susciter chez chaque éducateur une auto évaluation de sa pratique en la comparant à un référentiel validé afin de mettre en évidence des marges d'amélioration et des besoins de formation complémentaires. La vocation ultime de cet outil est de poursuivre la démarche en partageant son questionnement et ses besoins en équipe et de mettre en place les mesures de correction adaptées (formation, organisation, etc.). L'usage de cet outil a été jugé difficile, un travail de réappropriation est à réaliser par les référents MSA.

⁵ <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/200-dynamiques-professionnelles-et-formes-de-travail-pluriprofessionnel-dans-les-maisons-et-poles-de-sante.pdf>

Coordination des équipes et formation continue

Jusqu'à maintenant, l'absence de modélisation de supervision des équipes éducatives n'a pas permis de systématiser ou de généraliser l'accompagnement par les référents ETP des caisses de MSA. La mutualisation nationale des programmes conçus, expérimentés et appliqués par les référents ETP MSA le permet depuis 2014. Un budget spécifique a été réservé dans le but de permettre la généralisation de réunions de supervision, de coordination et de formation (par exemple : réalisation d'un diagnostic éducatif, facteurs de risque cardiovasculaires, traitement médicamenteux), animées par les référents ETP des caisses et permettant l'atteinte de ces objectifs de qualité.

EFFETS SUR L'INTEGRATION DU PROGRAMME DANS L'OFFRE DE SOINS LOCALE

La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?

Les effets favorables et ce qui les explique

Implication des médecins traitants

Les données exploitables montrent que le nombre « d'aides au diagnostic éducatif » présentées était de 2384 pour 2977 diagnostics éducatifs réalisés, soit un taux de 80,1 %. Cette donnée démontre que le médecin traitant joue explicitement un rôle actif pour environ huit inscriptions sur dix.

Rôle des médecins généralistes

Les interviews des médecins généralistes montrent que leur rôle est perçu comme majeur par l'ensemble d'entre eux, qu'ils soient éducateurs ou non : motiver et sensibiliser les patients en leur expliquant les bienfaits du programme.

Les médecins éducateurs dans une équipe perçoivent un rôle nettement plus développé que leurs confrères non éducateurs. Vis-à-vis des patients : sensibiliser, motiver, mais aussi animer des séances. Vis-à-vis des collègues et des confrères : coordonner et animer des équipes éducatives, former, sensibiliser à la démarche éducative.

Relation des médecins généralistes avec les équipes éducatives

Les médecins connaissant l'ETP et impliqués n'ont aucune crainte à confier leurs patients à des homologues ou à d'autres professionnels de santé. Les craintes émanent des généralistes ne connaissant pas le programme d'ETP.

La relation avec les équipes est perçue comme étant de qualité, quelle que soit sa fréquence. Pour bon nombre des médecins interrogés, l'apport du travail en équipe pluridisciplinaire est qualifié de bénéfique même au-delà de l'ETP, en termes de partage d'expérience.

Modification de l'attitude soignante

Les médecins éducateurs sont les plus nombreux à décrire un changement dans leur attitude soignante.

Relations médecin-patient

Lors de l'évaluation finale, le degré d'accord moyen avec l'affirmation « L'ETP m'a permis d'améliorer ma relation avec mon médecin » est égal à 79 %.

L'opinion des médecins interviewés confirme l'avis des patients à propos de ce « nouveau relationnel ».

Relations patient-entourage

Au-delà de l'offre de soins purement professionnelle, nous nous sommes intéressés aux soins profanes de l'entourage. Lors de l'évaluation finale, le degré d'accord moyen avec l'affirmation « L'ETP m'a permis de mieux parler de ma situation à mon entourage » est égal à 87 %.

Proximité

Le programme est réellement mis en œuvre à l'échelle des bassins de santé primaires, dans le contexte des habitudes de déplacement des malades.

40,1 % des patients résident à moins de 5 km du lieu des ateliers, 32,8 % résident entre 5 et 10 km. Au total, 72,9 % résident dans un rayon de 10 km.

Équipes éducatives exerçant en MSP

La pratique de l'ETP doit être un axe important du projet de santé d'une structure de soins coordonnés. Ces conditions d'exercice facilitent l'autonomie des équipes, la résolution des problèmes logistiques, la coopération interprofessionnelle et le recrutement des patients. Par ailleurs, l'IRDES a démontré que la pratique de l'ETP favorise le regroupement de professionnels de santé en structure de soins coordonnés.

Le taux national moyen d'éducateurs exerçant en structure d'exercice coordonné (maisons et pôles de santé, centres de santé, réseaux de santé, hors établissements hospitaliers) est de 49 %. L'évolution de ce taux au cours des dernières années montre qu'il croît régulièrement et que ce mode de création d'équipes éducatives tend à devenir dominant.

Conclusions de l'analyse des effets du programme

Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en œuvre

Vis-à-vis des bénéficiaires

Grâce aux tableaux de bord instaurés à partir de 2011, nous pouvons objectiver que le programme, ses modalités de mise en œuvre et ses équipes éducatives permettent une acquisition de compétences de bon niveau, une progression sensible du sentiment d'efficacité personnelle et un renforcement de l'autonomisation des bénéficiaires. Leur satisfaction et la qualité ressentie de la prestation éducative sont élevées. La structure générale du programme est donc à maintenir ainsi que l'utilisation des tableaux de bord.

Notre interrogation à propos de la rémanence des résultats de l'éducation sera levée par l'instauration d'un suivi pédagogique structuré à partir de 2015. Ce suivi comprendra un module adapté à la gestion du stress associé à une maladie chronique.

Vis-à-vis des équipes éducatives

La dispensation du programme entraîne une importante dynamique de travail et une motivation élevée. Les conséquences dépassent le simple domaine de l'ETP, dont la pratique en équipe provoque un effet structurant évident sur l'organisation des soins primaires. Cette dynamique est à renforcer.

L'auto-évaluation des pratiques éducatives rentre dans les habitudes et fait naître, chez les éducateurs, des demandes de formations complémentaires. Des réponses ont été apportées, elles sont à développer.

La coordination des équipes se développe et se structure grâce aux référents ETP MSA et aux programmes spécifiques qu'ils ont développés. Cette coordination des équipes va se généraliser en 2015 grâce à la mutualisation des outils et des ressources. Les excellentes relations entre les équipes et leurs référents MSA sont à cultiver.

Une valorisation du programme auprès des patients et des médecins est nécessaire afin de faciliter la tâche de recrutement.

La dématérialisation des outils en papier, mal adaptés et périssables, est réalisée. De même pour la règlette de mesure du sentiment d'efficacité personnelle qui va remplacer l'outil initial peu ergonomique.

Vis-à-vis de l'intégration aux soins

L'implication des médecins traitants est forte, l'amélioration des relations médecin-patient et des relations patient-entourage est importante.

La proximité, l'intégration de beaucoup d'équipes éducatives dans des structures d'exercice coordonné, l'utilisation du dossier éducatif partagé sont, ajoutés à l'implication des médecins généralistes, d'importants facteurs d'accessibilité à l'ETP, notamment pour les personnes vivant en milieu rural. Les déterminants de cette accessibilité doivent continuer à être étudiés et renforcés.

Un renforcement de la présentation du DOSSIER EDUCATIF PARTAGE, de son contenu (rosace des objectifs, évaluations, mémos, portfolio) et de ses principes d'utilisation est à réaliser auprès des médecins généralistes afin qu'ils s'intègrent davantage au suivi éducatif.

D. Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions

MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME

Comment a évolué la mise en œuvre du programme grâce aux évaluations annuelles ?

Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme

PRODUCTION

Production croissante

Les courbes des bénéficiaires (cf. page 28) ainsi que la répartition et le nombre d'éducateurs formés montrent une implantation du programme dans toutes les régions. Cependant, des zones blanches persistent.

De 2006 à 2014, la production correspond à 15.321 bénéficiaires.

Importance des modalités de dispensation

L'analyse comparative des courbes de production met en évidence des modalités de diffusion de l'ETP plus efficaces que d'autres. Une intégration à des organisations de soins coordonnés permet une prescription plus pertinente de l'ETP tout en rendant celle-ci plus accessible. Cette modalité de déploiement est préférable à la délégation à des plateformes couvrant de trop vastes territoires, parfois mal intégrées aux soins primaires et présentant des coûts de structure non négligeables à financer aux dépens de la production.

Couverture territoriale partielle

Le motif principal de la création du programme était le développement d'une offre d'ETP ambulatoire dans tous les secteurs y compris ruraux et isolés. Les nombreuses zones blanches encore recensées démontrent que cet objectif n'est que partiellement atteint. Des efforts de formation de nouvelles équipes éducatives sont encore nécessaires afin de permettre une couverture plus significative du territoire. Au-delà de son coût, la question de la formation d'équipes supplémentaires est aujourd'hui confrontée à la détermination du bon niveau territorial ou populationnel pour installer une équipe éducative. Il est en effet nécessaire que les équipes demeurent à la fois intégrées aux soins primaires traditionnels mais puissent pratiquer l'ETP assez régulièrement pour acquérir et maintenir une performance optimale.

ADAPTATION DU PROGRAMME A SA POPULATION CIBLE

Couverture des différentes affections cardiovasculaires et du diabète

La prévalence élevée de la multi-pathologie nous a poussés à développer un nouveau programme d'ETP, encore expérimental aujourd'hui, dans le cadre de l'appel à projets DGS-IReSP.

Plages horaires des ateliers et exercice d'une activité professionnelle

Bien que 22 % des bénéficiaires aient moins de 62 ans et que 23,8 % déclarent une activité professionnelle, il paraît possible que le déroulement de la plupart des ateliers aux heures de bureau soit susceptible de limiter la participation des personnes jeunes et actives.

Soutien aux bénéficiaires

Le taux présence d'un aidant familial à au moins une séance est de 14,3 %.

Les personnes vivant seules représentent 19,8 % des bénéficiaires.

Centration sur les patients

L'opinion des patients exprimée en fin de cycle montre que la centration sur leurs besoins est réelle.

Opportunité de l'ETP

Le jugement des bénéficiaires concernant l'opportunité de la proposition et de la réalisation de l'ETP permet d'affirmer la pertinence de la démarche.

INDICATEURS DE FONCTIONNEMENT, DE MISE EN ŒUVRE ET DE COORDINATION

Comment ont évolué les indicateurs de fonctionnement, de mise en œuvre, de coordination ?
Tendance des indicateurs et raisons de l'évolution positive, négative, stable des résultats

Indicateur 1 composition des équipes éducatives

La réglementation a permis de progressivement diversifier la représentation des professions de santé composant les équipes éducatives (cf. composition des équipes : annexe 1).

Indicateur 2 : formation des équipes éducatives

Tous les éducateurs intervenant dans le programme MSA ont bénéficié d'une formation à l'éducation thérapeutique répondant aux exigences réglementaires. La formation initiale est assurée par l'IPCCEM grâce à des formateurs à la fois experts et praticiens réguliers d'ETP.

De nouvelles équipes, déjà formées à l'ETP, ont récemment manifesté un intérêt pour le programme. Ceci nous a amenés à leur proposer une formation au programme complémentaire de leur formation initiale à l'ETP.

Indicateur 3 : conformité du programme initial aux recommandations de la HAS

Les taux de participation aux différentes étapes montrent la réalité de la conformité du programme aux différentes phases recommandées par la HAS : tous les participants ont bénéficié d'un diagnostic éducatif comprenant la fixation d'objectifs pédagogiques et 77,2 % d'entre eux terminent leur parcours éducatif par l'évaluation finale.

Indicateur 4 : conformité du suivi éducatif aux recommandations HAS

Jusqu'alors, l'initiative et la mise en œuvre du suivi pédagogique était laissée à l'entière initiative du médecin généraliste. Nous ne pouvons donc pas fournir de résultat pour cet indicateur. Une procédure de suivi éducatif structuré est mise en place à partir de 2015 avec proposition au médecin généraliste de déléguer ce suivi à l'équipe éducative.

Indicateur 5 : transmission au médecin traitant du diagnostic et du programme éducatif

Indicateur 6 : transmission au médecin traitant de la synthèse de l'évaluation des compétences acquises et d'une proposition de modalité de suivi éducatif D2

Le « dossier éducatif partagé » (DEP) est remis au patient lors du diagnostic éducatif et l'accompagne pendant tout le cycle. Ce dossier comprend la synthèse du diagnostic éducatif et la synthèse de l'évaluation des compétences acquises. Lors de l'évaluation individuelle finale, les éducateurs donnent consigne aux patients de prendre un rendez-vous spécifique avec leur médecin afin de lui transmettre son « DEP ». Simultanément, le médecin est informé par l'équipe éducative de la sortie de cycle de chacun de ses patients et des consignes de transmission du DEP qui leur ont été donnés.

Actuellement, le tableau de bord du programme n'est pas véritablement pourvu d'indicateurs vérifiant le respect de ces procédures (que le patient ait reçu la consigne et que le médecin traitant ait été informé).

Néanmoins, les médecins généralistes expriment leur pratique d'utilisation du DOSSIER EDUCATIF PARTAGE : seule une minorité l'utilise lors des entrevues médecin-patient.

Les échanges avec le médecin traitant pourront être plus précisément évalués lors du retour des patients en suivi éducatif.

EVOLUTION DE LA STRUCTURATION DU PROGRAMME

Comment a évolué la structuration du programme ?

Conformité au programme défini au départ ou écarts

Le programme a globalement pu être développé conformément à son guide méthodologique. L'arrivée de certains outils nouveaux a néanmoins posé des problèmes d'utilisation qui sont résolus ou en cours de résolution.

Conclusions de l'analyse des évolutions du programme

Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en œuvre

La structure générale du programme peut s'améliorer, notamment pour s'adapter au recrutement qui, de plus en plus, concerne des malades poly pathologiques. Le programme expérimental a vocation à répondre à ce besoin d'évolution.

La mise en place d'outils a amélioré l'administration du programme : tableaux de bord, référentiel d'auto évaluation des pratiques pédagogiques, rosace des compétences, dossier éducatif partagé et portfolio. Cependant leur appropriation est à parfaire chez certaines équipes et surtout chez les médecins traitants.

E. Décision prise pour l'avenir du programme

Argumentaire expliquant la décision pour l'avenir du programme et les actions qui accompagnent cette décision dans l'ordre de priorisation de l'équipe

Evolution en cours (2014) :

- Enrichissement de la supervision des équipes par la conception de programmes de formation continue et la dotation d'un financement spécifique.
- Livraison du kit d'animation dématérialisé.
- Fabrication de la réglette d'évaluation du sentiment d'efficacité personnelle.

Priorité 1 (échéance 2015) :

- Le programme va être poursuivi et enrichi d'un suivi pédagogique avec module gestion du stress.
- Les modalités de la participation de représentants de malades sont en cours d'étude.
- Le programme de valorisation auprès de la population, des malades et des médecins est lancé.

Priorité 2 (échéance 2016) :

- Le passage à un format d'ETP multi pathologique et plus adapté à l'exercice en soins primaires (en expérimentation). Son approche psychosociale sera développée.

F. Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours

Le rapport d'évaluation quadriennale sera accessible sur le site internet de la MSA (www.msa.fr)

ANNEXE : DETAIL DES RESULTATS CONCERNANT LES EFFETS DU PROGRAMME ET SA MISE EN ŒUVRE

Sources des données d'évaluation

DONNEES ISSUES DU TABLEAU DE BORD

Un « *tableau de bord d'évaluation et de suivi* » a été conçu en 2011 pour répondre aux besoins d'évaluation continue du programme et pour alimenter les auto-évaluations annuelles. Il permet de piloter, de justifier et d'améliorer la qualité des décisions prises en fournissant des informations pertinentes quant au déroulement du programme et à ses effets. Il permet aussi de fournir un retour d'information sur les pratiques d'ETP. L'essentiel des données d'évaluation relatives aux effets du programme proviennent de ce tableau de bord.

La conception du tableau de bord a dû répondre à certains impératifs : pertinence, commodité, valeur prédictive, simplicité, en évitant la multiplicité des critères et indicateurs.

Le choix d'un modèle conceptuel, des dimensions à évaluer et des critères et indicateurs a nécessité une revue de littérature suivie d'une réflexion collective. Le groupe de travail comprenait des représentants de la caisse centrale de MSA, des référents ETP des caisses de MSA, des professionnels de soins primaires et des patients. L'assistance scientifique a été assurée par le laboratoire éducatif et pratiques de santé (LEPS - Université Paris 13 - Paris Sorbonne Cité).

Le tableau de bord retenu est issu du modèle EGIPSS (Evaluation Globale et Intégrée de la Performance des Systèmes de Santé)^{6,7} développé par le Groupe de Recherche Interdisciplinaire en Santé (GRIS) de l'Université de Montréal. Il s'inspire de la Théorie de l'action sociale de Parsons et permet d'apprécier de manière multidimensionnelle la performance d'une organisation de santé. Selon cet auteur, tout système organisé d'action complexe tel qu'une de ces organisations doit, au cours du temps, assumer quatre grandes fonctions, pour maintenir son existence, se développer, s'adapter (puiser dans son environnement les ressources nécessaires pour offrir des services), atteindre des buts qui sont valorisés (prévenir, diagnostiquer et traiter des problèmes de santé et des problèmes sociaux, réduire les inégalités de soins et de santé), produire de façon intégrée, organiser la coordination entre les parties, assurer la qualité, être productifs et préserver ou produire des valeurs et du sens.

Le tableau de bord validé par le groupe de travail comprend la définition des données à recueillir, les mécanismes de leur collecte et les indicateurs qu'elles permettent d'alimenter, classés en quatre domaines.

DONNEES ISSUES D'EVALUATIONS COMPLEMENTAIRES

Tableau 6 : caractéristiques et contenu des évaluations complémentaires

Focus group équipes éducatives	Interviews des médecins généralistes
2 focus group rassemblant plusieurs équipes éducatives	Interview téléphonique de 24 médecins généralistes
Réunions d'équipe en autonomie (préparation et relecture des cycles en équipe, réunions de coordination périodiques)	Place du médecin généraliste comme acteur d'ETP (sensibilisation, recrutement, éducateur)
Réunions de supervision en présence du référent ETP (intérêt du référentiel d'auto évaluation, besoins de formations complémentaires)	Modification de la posture soignante du médecin généraliste après ETP Autonomisation/empowerment de ses patients Conséquences sur les relations médecin-patient
	Relations avec les équipes éducatives (liens avec les éducateurs, reconnaissance des éducateurs, augmentation des contacts (qualité, fréquence) et des habitudes de travail avec les éducateurs, même au-delà de l'ETP, importance d'une confirmation de l'entrée du patient dans le programme et importance de l'information de conclusion de cycle)

L'organisation et la réalisation des évaluations complémentaires (focus group équipes éducatives et interview des médecins généralistes) ainsi que le traitement et l'interprétation des données recueillies ont été confiées à la société AVISO.

⁶ Champagne, F., Contandriopoulos, A., Picot-Touché, J., Béland, F., & Nguyen, H. (2005). Un cadre d'évaluation de la performance des systèmes de services de santé: le modèle EGIPSS. Rapport technique R05-05, Montréal: GRIS-Université de Montréal. (en ligne sur: <http://www.gris.umontreal.ca/rapportpdf/R05-05.pdf>)

⁷ Sicotte C., Champagne, F., Contandriopoulos, A., Barnsley J., Béland, F., et al. (1998). A conceptual Framework analysis of health care organizations performance. Health services mangement research, n°11.

Analyse des effets du programme d'ETP

EFFETS CHEZ LES BENEFICIAIRES

Remarque importante : les données concernant les critères de production (ex. : nombre de bénéficiaires) et de couverture géographique sont fournies au niveau régional parce qu'elles sont utiles à ce niveau de pilotage. La nécessité d'une significativité statistique pour l'interprétation des effets du programme nous imposent d'analyser les autres données à l'échelle nationale.

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?

Acquisition de compétences

Parmi les nouveaux outils conçus en 2011, la rosace des compétences a facilité la fixation des objectifs pédagogiques individuels et l'évaluation de leur atteinte. Elle permet de figurer lisiblement la progression du patient, notamment pour son médecin traitant.

Les compétences des patients sont mesurées avant et après le processus éducatif pour chacun des objectifs pédagogiques choisis.

La variété des objectifs pédagogiques personnalisés et la progression des compétences relatives à ces objectifs montrent un effet positif du programme. La progression de ces compétences peut se mesurer globalement par le taux d'atteinte des objectifs pédagogiques (nombre d'objectifs pédagogiques atteints divisé par le nombre d'objectifs pédagogiques choisis). En moyenne, 78 % des objectifs pédagogiques choisis ont été atteints. La grande majorité des patients (74,9 %) atteint plus de 4 objectifs.

De façon plus discriminante, 54,1 % des patients ont atteint la totalité des objectifs qu'ils avaient choisis. Ils sont 79 % à avoir atteint plus de 60 % des objectifs choisis.

L'analyse du taux d'atteinte des objectifs en fonction du nombre d'objectifs choisis permet de déterminer si un nombre important d'objectifs initiaux obère les chances d'atteindre ces objectifs et conséquemment le « rendement » du programme.

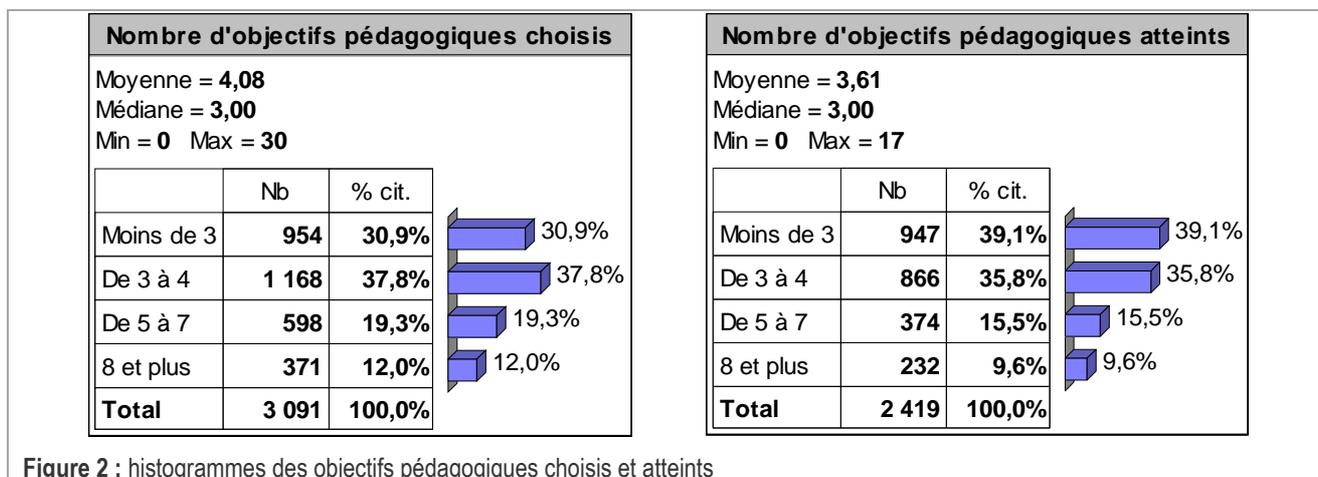


Figure 2 : histogrammes des objectifs pédagogiques choisis et atteints

On observe que les patients qui avaient choisi 5 objectifs ou plus (31,3 %) ont éprouvé des difficultés à les atteindre (ils ne sont que 25,1 % à le faire), soit une baisse de 6,2 points.

En conséquence, consigne a été donnée aux équipes afin que, lors du diagnostic éducatif, les éducateurs soient vigilants quant au nombre d'objectifs fixés, qu'ils ne poussent pas les malades à choisir trop d'objectifs et accompagnent une réflexion chez ceux pour qui cette tendance est spontanée.

Progression du sentiment d'efficacité personnelle (SEP)

La mesure du sentiment d'efficacité personnelle (self-efficacy) a été théorisée par le psychologue Albert Bandura, père de la théorie sociale cognitive. Cet indicateur désigne la croyance que possède un individu dans ses compétences pour atteindre un but. Un effet stimulant de la connaissance de son propre sentiment d'efficacité personnelle est démontré. Selon Marc Nagels, l'auto-efficacité est un facteur majeur de l'apprentissage en favorisant le pilotage métacognitif des apprentissages⁸. La mesure du sentiment d'efficacité personnelle n'est pas une mesure des compétences réelles, mais des croyances relatives à ce que l'individu pense faire dans telle

⁸ La métacognition se définit comme l'aptitude à réfléchir sur ses propres processus cognitifs et à les contrôler, ce qui inclut des connaissances sur : pourquoi, comment, quand s'engager dans des activités cognitives variées.

ou telle situation. Bandura montre que le sentiment d'efficacité personnelle ne doit pas être mesuré de manière globale. Selon cet auteur, il est préférable de mesurer l'auto-efficacité dans chaque domaine plutôt que de réaliser un test global sur la réussite dans l'ensemble des activités en l'occurrence personnelles.

Le groupe de travail qui a conçu le tableau de bord a décidé d'évaluer l'efficacité du programme à travers la progression du sentiment d'efficacité personnelle (SEP) dans quatre domaines de compétences : les facteurs de risque cardiovasculaires, l'alimentation, l'activité physique, la gestion du traitement. Le SEP est auto évalué par les malades à l'aide d'une échelle visuelle analogique avant et après ETP (les résultats sont saisis en millimètres).

Pour l'analyse des résultats, les valeurs ont été traduites en échelle de Lickert à 5 niveaux :

très faible : moins de 20 mm ;
 faible : de 20 mm à 39 mm ;
 moyen : de 40 mm à 59 mm ;
 élevé : de 60 mm à 79 mm ;
 très élevé : 80 mm et plus.

De même que le degré de certitude des connaissances acquises, mesuré lors de l'évaluation 2007⁹, cette progression du SEP illustre le renforcement de la confiance en soi suscité par le programme. Cette confiance en leurs propres capacités représente, pour les malades, un gage de sécurité dans la prise de décision en cas de crise : c'est ce qui permet de prendre la bonne décision au bon moment. Elle favorise également l'adoption de conduites préventives par des patients davantage sûr d'eux, hésitant moins à adopter des comportements sains de la même façon qu'ils hésitent moins à prendre des décisions rapides et appropriées en cas d'urgence.

Une progression significative du sentiment d'efficacité personnelle (SEP) est notée dans les quatre domaines explorés (action sur les facteurs de risque, sur l'alimentation, sur la pratique d'une activité physique et sur la gestion du traitement). Entre le diagnostic éducatif et l'évaluation finale, les niveaux de SEP élevé et très élevé ont progressé de +11 à +23 points et les niveaux de SEP faible et très faible ont régressé de -5 à -9 points.

Domaine « facteurs de risques »

Avant les ateliers, la majorité des patients présentent un SEP moyen (24,3 %) et élevé ou très élevé (61,4 %). Ils sont néanmoins 14,4 % à présenter un SEP faible (8,4 %) ou très faible (6 %).

Après, ils ne sont plus que 5,1 % à se situer dans les zones faible et très faible (soit une baisse de - 9,3 points). Le SEP moyen baisse aussi (- 14,3 points) au profit des zones élevée à très élevée : 84,9 % des patients (soit une augmentation de + 23,5 points), principalement due à l'augmentation dans la zone très élevée.

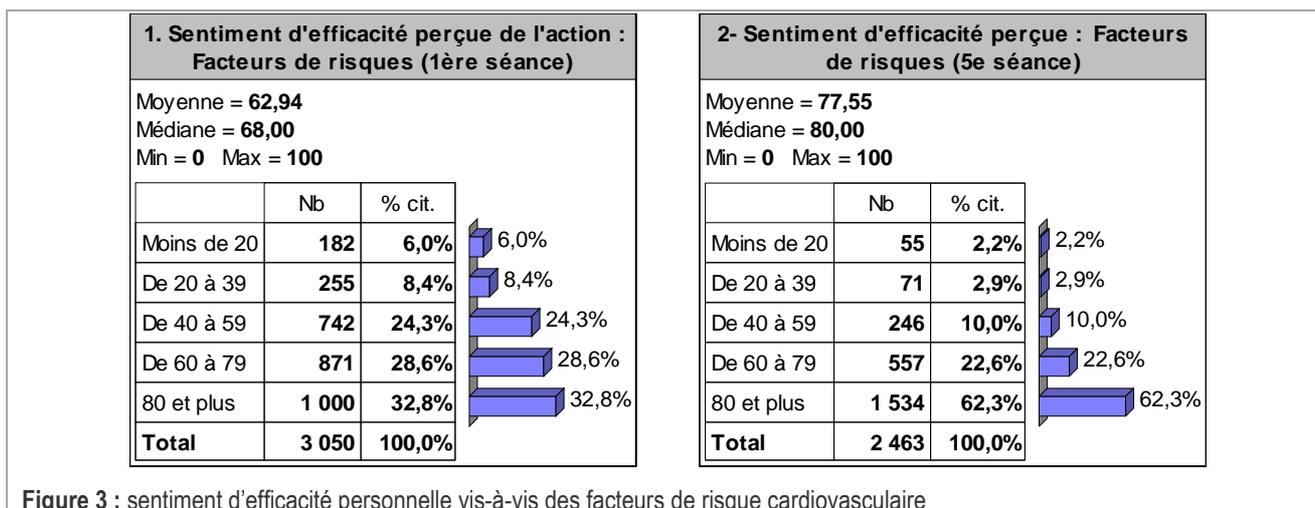


Figure 3 : sentiment d'efficacité personnelle vis-à-vis des facteurs de risque cardiovasculaire

⁹ C. Crozet, V. Van Bockstael, J. Devos, JF d'Ivernois. L'expérience de la MSA : programme national 2006-2008 d'éducation thérapeutique de patients âgés atteints de maladie cardiovasculaire vivant en zone rurale. Résultats. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2009; 1(1): 33-38

Domaine « alimentation »

Avant les ateliers, la majorité des patients présentent un SEP *élevé* (29 %) ou *très élevé* (45 %). Ils sont 16,5 % dans la zone moyenne et 9,5 % à avoir un sentiment d'efficacité *faible* (5,7 %) à *très faible* (3,8 %).

Après, ils ne sont plus que 4,2 % à se situer dans les zones *faible* à *très faible* (soit une baisse de - 5,3 points). Le SEP moyen baisse aussi (- 10,3 points) au profit des zones *élevé* à *très élevé* : 89,6 % des patients (soit une augmentation de + 15,6 points). C'est la zone *très élevé* qui recueille plus de patients (71,5 %).

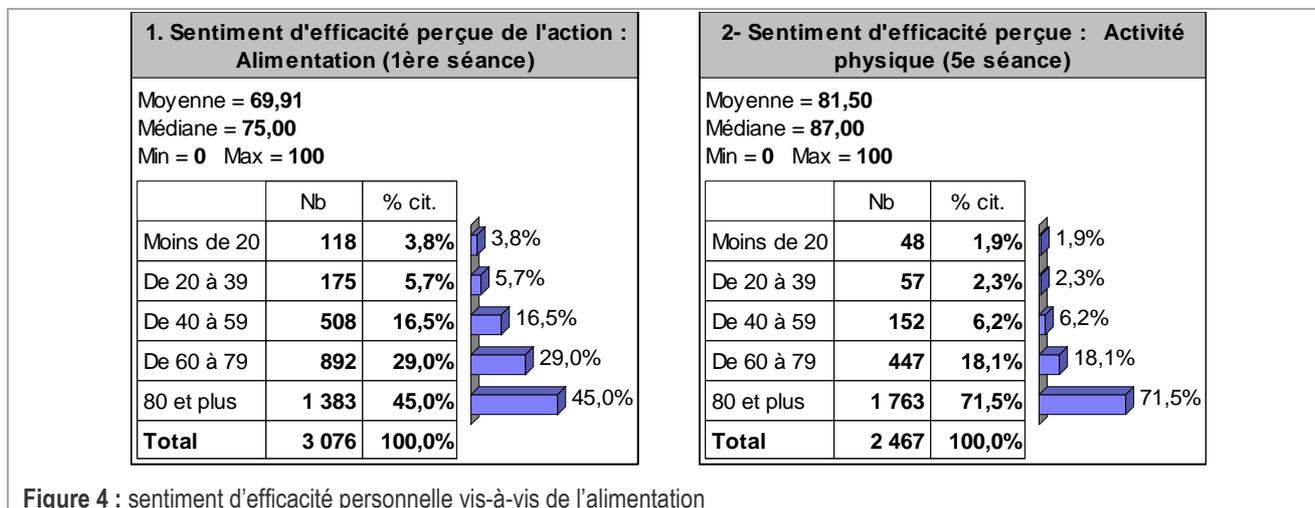


Figure 4 : sentiment d'efficacité personnelle vis-à-vis de l'alimentation

Domaine « activité physique »

Avant les ateliers, la majorité des patients présentent un SEP *élevé* (25,9 %) ou *très élevé* (47,2 %). Ils sont 16,6 % dans la zone moyenne et 10,4 % à avoir un sentiment d'efficacité *faible* (6,4 %) ou *très faible* (4 %).

Après, ils ne sont plus que 4,2 % à se situer dans les zones *faible* à *très faible* (soit une baisse de - 6,2 points). Le SEP moyen baisse aussi (- 10,4 points) au profit des zones *élevé* à *très élevé* : 89,6 % des patients (soit une augmentation de + 16,5 points). C'est la zone *très élevé* qui recueille plus de patients (71,5 %).

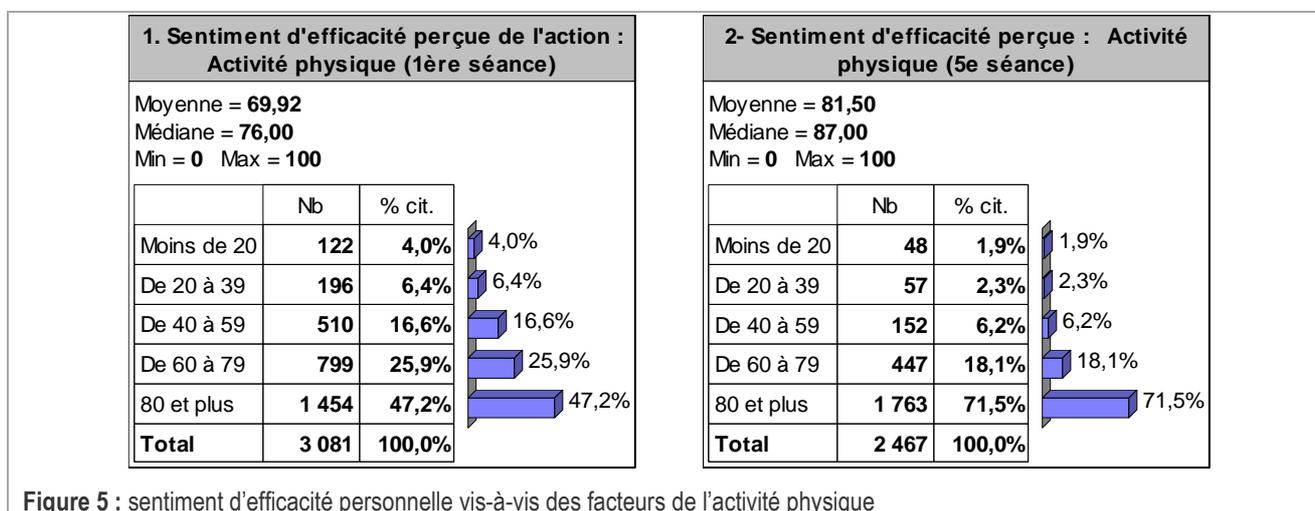


Figure 5 : sentiment d'efficacité personnelle vis-à-vis des facteurs de l'activité physique

Domaine « traitement »

Avant les ateliers, la majorité des patients présentent un SEP *élevé* (20,9 %) ou *très élevé* (57,9 %). Ils sont 12,3 % dans la zone moyenne et 8,9 % à avoir un sentiment d'efficacité *faible* (4,7 %) ou *très faible* (4,2 %).

Après, ils ne sont plus que 3,7 % à se situer dans les zones *faible* ou *très faible* (soit une baisse de - 5,2 points). Le SEP moyen baisse aussi (- 10,4 points) au profit des zones *élevé* à *très élevé* : 90 % des patients (soit une augmentation de + 11,2 points). C'est la zone *très élevé* qui recueille plus de patients (76,9 %).

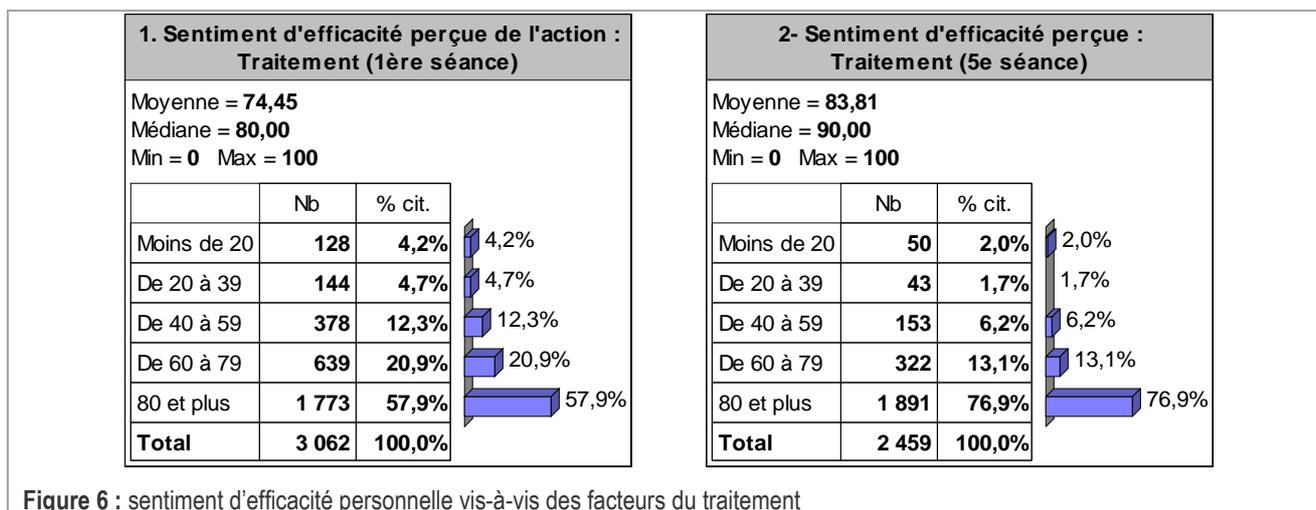


Figure 6 : sentiment d'efficacité personnelle vis-à-vis des facteurs du traitement

La pertinence de la mesure du sentiment d'efficacité personnelle (SEP - Bandura) a pu être remise en cause par certaines équipes. En outre, l'ergonomie inadaptée de l'outil de mesure initialement fourni a posé quelques problèmes d'utilisation (difficulté de formulation des questions, outil sujet à une distorsion de l'échelle millimétrique). La conception d'une réglette d'évaluation visuelle analogique accompagnée d'une notice justifiant la validité de cette mesure et expliquant son mode d'emploi devrait améliorer l'administration de ce critère et augmenter le nombre de données interprétables.

Renforcement de l'autonomisation

L'opinion des patients recueillie en fin de cycle éducatif permet d'objectiver la réalité des progrès réalisés dans des domaines associés à leurs savoirs et à leur autonomisation/empowerment :

Apprentissages

Le questionnaire administré après la fin du cycle éducatif permet de constater que le niveau moyen d'accord avec l'affirmation « J'ai appris des choses que je ne connaissais pas. » s'élève à 95 %.

Autonomisation (empowerment)

Le questionnaire administré après la fin du cycle éducatif permet de constater que le niveau moyen d'accord à l'affirmation « L'éducation m'a donnée envie d'en savoir plus sur ma maladie. » s'élève à 89 %.

Satisfaction des bénéficiaires et qualité ressentie de la prestation éducative

Le questionnaire administré individuellement à la fin du cycle éducatif permet de mesurer les niveaux moyens de satisfaction des bénéficiaires :

- clarté des explications apportées par les animateurs : 93 %
- temps suffisant consacré aux explications et aux travaux de groupe : 97 %
- échanges entre les participants constructifs : 93 %
- supports utilisés par les animateurs adaptés : 92 %

Interrogation à propos de la rémanence des résultats de l'éducation

Le tableau de bord d'évaluation du programme met en évidence des effets favorables à court terme. L'évaluation publiée en 2007 avait démontré des effets positifs significatifs mesurés 6 mois après l'éducation sur certains comportements ainsi que sur cinq facteurs de risque cardiovasculaire¹. Néanmoins, une incertitude demeure à propos de l'efficacité de l'ETP à long terme. Cette incertitude trouve en partie sa cause dans l'absence de suivi éducatif formalisé. En effet, jusqu'à maintenant, celui-ci a été laissé à l'initiative des médecins généralistes, peu disponibles et rarement formés à l'ETP. En pratique, le suivi éducatif est donc rarement assuré. Un module de suivi éducatif vient d'être intégré au programme pour permettre aux médecins de renvoyer aux équipes éducatives les patients qui en ont besoin et aux équipes de proposer le renforcement ou la reprise des apprentissages de manière structurée.

EFFETS SUR LE FONCTIONNEMENT DES EQUIPES

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement des équipes ?

Perception du rôle d'éducateur

Les entretiens avec les équipes ont mis en évidence une perception du rôle d'éducateur dans deux axes : favoriser l'empowerment des patients et leur permettre de porter un autre regard sur leur(s) maladie(s).

Format des équipes

Chacun des différents formats possède des atouts et des faiblesses. La stabilité de l'équipe est source de confort et de gain de temps, mais l'introduction d'un nouvel éducateur génère des échanges enrichissants, de même que la pluri-professionnalité et que la présence d'un médecin généraliste.

Logistique

Malgré une simplification de la procédure (réduite au minimum indispensable), la logistique est jugée très chronophage, notamment à propos de la difficulté à trouver des salles disponibles à titre gratuit et à propos du recrutement des patients.

Réalisation du cycle éducatif : procédure et outils

La désignation du ou responsable(s) du diagnostic éducatif est prise d'un commun accord. Selon les situations, elle peut concerner le médecin traitant (s'il est éducateur), un membre de l'équipe qui dispose du temps nécessaire ou un partage entre plusieurs membres de l'équipe.

La préparation des séances est jugée chronophage par les débutants mais l'expérience améliore sensiblement cet inconvénient. De même, l'absence de médecin généraliste présent en séance peut gêner les éducateurs débutants, notamment au cours des modules facteurs de risque et médicament.

Le support d'animation dans sa version « papier » apparaît obsolète.

Le support initialement utilisé pour l'évaluation du sentiment d'efficacité personnelle a été critiqué.

Collaboration avec les coordonnateurs et référents ETP de la MSA

Une rencontre annuelle de supervision est jugée suffisante si, lorsque les éducateurs en ressentent le besoin, la disponibilité, l'accessibilité et l'écoute des référents MSA sont suffisantes. Cette réactivité est indispensable pour apporter les adaptations nécessaires et pour organiser des formations complémentaires sur les sujets délicats.

Dynamique de travail et motivation

Plusieurs équipes ont signalé que l'ETP est une activité structurante qui rapproche les professions de santé et favorise l'exercice coordonné, même au-delà du strict domaine de l'éducation. Certaines maisons de santé pluri-professionnelles sont nées à partir du travail collaboratif rendu nécessaire par la pratique de l'ETP. Dans une publication récente, l'IRDES¹⁰, étudiant les conditions d'émergence des formes du travail pluri-professionnel, qualifie l'élaboration du projet de santé et l'ETP de « leviers de renforcement de la proximité cognitive et donc du travail collectif » parmi les professionnels de soins primaires.

Evolution de la posture soignante des éducateurs

La posture soignante des professionnels de santé est également modifiée par l'ETP, chez les éducateurs comme chez les autres soignants, dont les médecins généralistes. Les possibilités d'intervention auprès des malades chroniques se voient ainsi diversifiées et, dans les phases critiques de la maladie, le choix de l'approche devient plus varié, aussi bien en termes d'intervenants que de méthode.

Il existe un constat unanime des éducateurs sur l'apport enrichissant de l'ETP dans le cadre de leur activité professionnelle. L'ETP entraîne un autre regard sur les patients et un meilleur niveau d'écoute, ainsi qu'une pratique différente avec une prise en compte du patient qui devient partie prenante de ses soins.

¹⁰ <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/200-dynamiques-professionnelles-et-formes-de-travail-pluriprofessionnel-dans-les-maisons-et-poles-de-sante.pdf>

Réunions de coordination des équipes et de formation continue

Le guide méthodologique prévoit la tenue de réunions de coordination et de formation sous la supervision du référent ETP des caisses de MSA.

Ces rencontres sont notamment utilisées pour une analyse partagée des données d'évaluation, à partir des tableaux de bord et par une relecture des cycles réalisés.

Ces réunions d'équipes servent également à une réflexion en groupe sur les pratiques pédagogiques. Un outil conçu spécifiquement pour auto évaluer ses pratiques pédagogiques est mis à disposition des éducateurs.

Les équipes interrogées ont signalé qu'une relecture est réalisée par les équipes après chaque séance, mais de façon empirique, sans usage systématique du support fourni, qui ne s'est pas trouvé approprié par tous. Cette auto-évaluation non structurée permet bien des constats mais les mesures de correction ne sont pas toujours mises en application ultérieurement.

Ce regard porté sur les pratiques a débouché sur la mise en œuvre de formations complémentaires répondant aux besoins identifiés : formation à la réalisation d'un diagnostic éducatif, formation aux facteurs de risque cardiovasculaires et aux traitements médicamenteux.

Jusqu'à maintenant, et bien qu'un référentiel d'auto-évaluation des pratiques pédagogiques ait été conçu et mis à la disposition de tous les éducateurs, l'absence de modélisation de leur supervision n'a pas permis de systématiser l'accompagnement par les référents ETP des caisses de MSA. Des programmes de formation complémentaires ont été conçus et un budget a été réservé dans le but de permettre la généralisation de réunions, animées par les référents ETP des caisses et permettant l'atteinte de ces objectifs de qualité.

EFFETS SUR L'INTEGRATION DU PROGRAMME DANS L'OFFRE DE SOINS LOCALE

La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?

Implication des médecins traitants

Définition de l'indicateur

Nombre d'aide aux diagnostics éducatifs réalisés / nombre de diagnostics éducatifs réalisés

Rappel méthodologique

La remise à l'équipe de « l'aide au diagnostic éducatif » rédigée par le médecin permet de matérialiser l'intégration du programme dans l'offre de soins locale.

Interprétation des données disponibles

Les données exploitables montrent que le nombre « d'aides au diagnostic éducatif » présentées était de 2384 pour 2977 diagnostics éducatifs réalisés, soit un taux de 80,1 %. Cette donnée démontre que le médecin traitant joue explicitement un rôle actif pour environ huit inscriptions sur dix.

Ceci ne signifie pas qu'il ne joue aucun rôle ou qu'il soit opposé à l'ETP pour les inscriptions réalisées sans retour d'une AIDE AU DIAGNOSTIC EDUCATIF. En effet, les équipes signalent que la grande majorité des 20 % de patients inscrits sans cette AIDE AU DIAGNOSTIC EDUCATIF le sont néanmoins avec l'accord de leur médecin, ce dernier ayant déclaré ne pas savoir ou n'avoir pas le temps de remplir le document. Aucun cas d'opposition explicite ou de participation « contre avis médical » n'a été signalé.

Rôle des médecins généralistes

Les interviews des médecins généralistes montrent que leur rôle est perçu comme majeur par l'ensemble d'entre eux, qu'ils soient éducateurs ou non : motiver et sensibiliser les patients en leur expliquant les bienfaits du programme.

Les médecins éducateurs dans une équipe perçoivent un rôle nettement plus développé que leurs confrères non éducateurs. Vis-à-vis des patients : sensibiliser, motiver, mais aussi animer des séances. Vis-à-vis des collègues et des confrères : coordonner et animer des équipes éducatives, former, sensibiliser à la démarche éducative.

La sensibilisation des patients à l'ETP ne pose pas de difficultés à une majorité de médecins, notamment grâce au soutien du conjoint ou d'un professionnel paramédical, grâce à leur expérience pour présenter les bienfaits avec une tonalité rassurante et grâce à la mise en avant d'une argumentation incitative reposant sur l'attention portée et la gratuité. Des facteurs bloquants sont signalés par environ un tiers des médecins. Il

s'agit, chez les patients, de freins d'ordre logistique (horaires inadaptés et manque de temps des patients), d'ordre émotionnel (crainte du changement dans le traitement de leur maladie) et d'ordre psychologique (autres préoccupations, crainte d'une posture trop scolaire des éducateurs). Vis-à-vis des confrères non informés sur l'ETP, il s'agit de freins d'ordre déontologique.

L'acte de prescription d'ETP est plutôt décrit comme une présentation argumentée du programme. Elle est faite essentiellement par le médecin traitant, plus rarement à la demande d'une infirmière ayant constaté un besoin d'ETP. Le mode opératoire décrit pour l'inscription des patients est plus direct et plus fluide lorsque le médecin traitant exerce en structure de soins coordonnés que lorsque l'inscription doit transiter par une plateforme.

La participation du médecin généraliste éducateur au diagnostic éducatif se déroule sur deux modes. Une majorité déclare réaliser le diagnostic individuel, particulièrement lorsqu'il concerne un de leurs patients. Une minorité confie le diagnostic éducatif à une personne de l'équipe, souvent à une infirmière, notamment en MSP.

La présence du médecin lors des séances éducatives n'est pas consensuelle. Un seul des vingt-quatre médecins généralistes interviewés affirme la nécessité d'une présence médicale lors des séances. Les autres n'y sont pas favorables voire opposés.

Le bilan éducatif final est transmis au médecin traitant selon deux modalités. Les médecins traitants isolés se voient adresser un compte rendu, sans forme systématique, chaque équipe faisant à son gré. Les médecins traitants exerçant au sein d'une MSP qui a pris en charge l'organisation de l'ETP voient leur base de données mise à jour par un membre de l'équipe.

Relation des médecins généralistes avec les équipes éducatives

Les médecins connaissant l'ETP et impliqués n'ont aucune crainte à confier leurs patients à des homologues ou à d'autres professionnels de santé. Au contraire, ces contacts sont perçus comme étant bénéfiques pour deux raisons : des messages plus prégnants s'ils sont passés par des professionnels pédagogues et un autre niveau de relation créé, notamment avec les infirmières. Les craintes émanent des généralistes ne connaissant pas le programme d'ETP. Ils en formulent trois : impression d'un « détournement de patientèle », peur d'un jugement porté par un tiers sur le traitement prescrit, perception d'une compétence moindre des professionnels des secteurs paramédicaux.

La relation avec les équipes est perçue comme étant de qualité, quel que soit la fréquence. Elle est qualifiée de plutôt étroite lorsque les médecins (qu'ils soient éducateurs ou non) font partie d'une structure d'exercice coordonnée (MSP, pôle de santé). Elle est peu fréquente pour certains médecins non éducateurs et pratiquant en dehors d'une MSP, mais toutefois perçue comme de bonne qualité si un besoin d'échanger sur des cas précis se fait sentir. La relation est inexistante pour certains médecins non éducateurs et pratiquant en dehors d'une MSP, ce qui n'inquiète pas car les éducateurs sont perçus comme de bons professionnels.

Pour bon nombre des médecins interrogés, l'apport du travail en équipe pluridisciplinaire est qualifié de bénéfique même au-delà de l'ETP, en termes de partage d'expérience.

Modification de l'attitude soignante

Les médecins éducateurs sont les plus nombreux à décrire un changement dans leur attitude soignante : disparition de la « hiérarchie » médecin patient, instauration d'échanges par le biais d'une écoute puis d'une demande de reformulation, volonté de voir le patient devenir « acteur », utilisation d'un langage plus accessible.

Relations médecin-patient

Lors de l'évaluation finale, le degré d'accord moyen avec l'affirmation « L'ETP m'a permis d'améliorer ma relation avec mon médecin » est égal à 79 %.

L'opinion des médecins interviewés confirme l'avis des patients à propos de ce « nouveau relationnel ». Ils décrivent des relations facilitées avec plusieurs bénéfices : un réel échange qui parfois prend une dimension presque « amicale », davantage de confiance des patients vis-à-vis de leur médecin, une baisse de l'agressivité, l'usage des témoignages des participants pour motiver et sensibiliser. Les médecins non éducateurs expliquent l'absence d'impact sur leur pratique quotidienne de plusieurs manières. Des raisons liées au programme : absence d'information et d'alerte informatique signalant la participation des patients, trop petit nombre de patients qui ont participé. Des raisons inhérentes aux médecins : une forme de désenchantement au fil du temps, une pratique davantage liée à la personnalité du médecin qu'aux modes de soins.

Qu'ils soient éducateurs ETP ou non, un grand nombre de médecins généralistes perçoit des bénéfices dans le cadre de son activité : un autre regard sur les patients et un autre climat relationnel, une plus grande facilité pour aborder, avec les patients participants, leur maladie, une sensibilité accrue au quotidien sur la prévention, une approche plus globale des pathologies chroniques, l'enrichissement du travail en équipe.

Relations patient-entourage

Au-delà de l'offre de soins purement professionnelle, nous nous sommes intéressés aux soins profanes de l'entourage. Lors de l'évaluation finale, le degré d'accord moyen avec l'affirmation « L'ETP m'a permis de mieux parler de ma situation à mon entourage » est égal à 87 %.

Proximité

Le programme est réellement mis en œuvre à l'échelle des bassins de santé primaires, dans le contexte des habitudes de déplacement des malades. L'objectif d'une bonne répartition des équipes éducatives vise à couvrir une part significative des territoires et à toucher des bassins de vie ruraux en organisant les séances collectives y compris dans des bourgs relativement peu peuplés.

40,1 % des patients résident à moins de 5 km du lieu des ateliers, 32,8 % résident entre 5 et 10 km. Au total, 72,9 % résident dans un rayon de 10 km.

Equipes éducatives exerçant en MSP

La pratique de l'ETP est décrite comme un axe important du projet de santé d'une structure d'exercice coordonné. Ces conditions d'exercice facilitent la résolution des problèmes logistiques, la coopération interprofessionnelle et le recrutement des patients. Par ailleurs, l'IRDES a démontré que la pratique de l'ETP favorise le regroupement de professionnels de santé en structure de soins coordonnés.

Le taux national moyen d'éducateurs exerçant en structure d'exercice coordonné (maisons et pôles de santé, centres de santé, réseaux de santé, hors établissements hospitaliers) est de 49 %. L'évolution de ce taux au cours des dernières années montre qu'il croît régulièrement et que ce mode de création d'équipes éducatives tend à devenir dominant.

Partenariats locaux

Tableau 6bis : liste des partenariats locaux établis entre 2010 et 2014 avec des structures d'exercice coordonné, avec des établissements de soins, avec d'autres prestataires d'ETP, avec des prestataires d'activités physique ou d'ateliers diététiques, avec des complémentaires santé.

Région	Structures d'exercice coordonné	Etablissement de soins	Structure dispensant plusieurs programmes (dont plateforme)	Structures organisant des activités physiques ou des ateliers diététiques	Partenariats avec des compl. santé
Alsace	Réseau santé de Hte Alsace = RSSA Réseau cardio prévention obésité Alsace		Plateforme ETP Alsace		
Aquitaine	Association MSP de St Pardoux MSR La Réole PSP Mauléon MSR Benquet SISA « Santallia » Equipe pluriprofessionnelle à Garlin		PLURILIB UTEP2A Mérignac CES CPAM 33 SISA « Santallia »		
Auvergne					
Basse Normandie	<u>Bases territoriales ERET</u> : Réseau de santé du Bessin Pôle de santé La Ferté Macé UTEP Sud Manche Agglo Caen Calvados Est Santé Education Thérapeutique du Patient <u>Autres</u> MSP Saint James Pôle santé Mortagne-au-Perche	<u>Bases territoriales ERET</u> CH Flers CH La Ferté Macé CH Argentan CH Vire <u>Autres</u> CH L'Aigle	ERET	Activités physiques : ERET Ateliers diététiques : ERET	
Bourgogne	Réseau de santé de Clamecy MSP Bourbon Lancy MSP Montsauche MSP Pouilly en Auxois MSP Guillon MSP Saint Amand en Puisaye Réseau de santé Tonnerre	SSR Fontaine les Dijon			
Bretagne	RESPEV	CH Antrain CHU Rennes	PREVARMOR DIABIROISE Réseau Pol Aurélien		

Centre	MSP Sancerre MSP Sancoins MSP La Guerche sur l'Aubois MSP Méhun/Yèvre MSP Bellegarde MSP Beaugency Tavers MSP Meung/Loire MSP Châteaudun MSP Senonches MSP Avoine MSP Ligueil MSP du Bouchardais Institut médical de Sologne				
Champagne Ardenne	MSP Fayl Billot R ^{eau} GERONTIS MSP Bourbonne MSP Montigny val de Meuse				
Franche Comté			Esp. s ^{ié} Dôle N ^d Jura COMET MSP Moirans en Montagne Dr. Demoly (Gray) Dr. Foucher (Rougement) Dr. Ceyzeriat (Lamoura)	Activités physiques : R ^{eau} sport santé Siel bleu	
Haute Normandie	MSP Neufchâtel en Bray MSP Bourth			Activités physiques : Nutriconseil 25	
Ilse de France	MSP Forges-les-bains		COORDETP 95		
Languedoc Roussillon					
Limousin	MSP Seilhac	CH Saint Junien SSR Sainte Feyre			
Lorraine	MSP Haroué MSP des Sittelles (Badonviller) MSP Vicherey PSP Revigny MSP de Vigneules PSP Varennes/Argonne MSP de Provenchères		Pays de santé de Remiremont Maison R ^{eaux} Pays lunévillois ADOR 55 (Verdun) AVRS 88 (Epinal) RESAMEST (Freyming Merlebach) R ^{eau} san ^{ié} CLIC de Sarrebourg REGESA (Dieuze)	SAPHYR	Mutualité Française Lorraine
Midi Pyrénées				Activités physiques : EFFORMIP	MGEN CAMIEG MUTUALIA
Nord Pas de Calais	R ^{eau} diabète ob ^{és} métrop. lilloise	CH Armentières CH du Ternois			
PACA	MSP Bel air (Carpentras)		MSP Bel air		
Pays de Loire	MSP Meslay du Maine PSP Mayenne SISA de l'Ile d'Yeu	CH Château du Loir Clinique Pôle Sud CHL de l'Ile d'Yeu	CH Château du Loir Clinique Pôle Sud	Activités physiques : Com ^{ité} dé ^{part} ém ^{ental} olympique & spor ^{tif} de Mayenne	
Picardie	MSP Bury MSP St Michel en Thiérache MSP Quevauvillers				
Poitou Charentes					
Rhône Alpes	MSP des Vans		ADPEN (CH Feurs)		

Intégration des patients dans le programme

Le groupe de travail chargé de la conception des tableaux de bord mis en œuvre en 2011 comprenait deux patients (un malade cardiovasculaire ayant suivi le programme et un représentant d'une association régionale des opérés du cœur).

Localement, des partenariats ont été noués avec des associations de patients et avec des patients experts intervenant dans le cycle éducatif (tableau 6ter).

Le renforcement de la représentation des patients est à l'étude. Cette représentation s'est déjà mise en œuvre au niveau du pilotage du programme, lors de la conception d'outils d'évaluation, par intervention directe lors des séances éducatives ou en proposant aux malades un accompagnement psycho-social au décours du cycle initial. L'intervention directe de patients experts lors des séances éducatives nécessite des contacts avec des représentants, l'établissement de critères de sélection ainsi qu'une formation spécifique.

Tableau 6ter : partenariats avec des associations de patients, intervention de patients experts.

Région	Nombre de partenariats avec des associations de malades	identification	Nombre de malades intervenant dans le cycle éducatif	Nombre de patients experts formés
Alsace				
Aquitaine				
Auvergne				
Basse Normandie				
Bourgogne				
Bretagne	1			
Centre				
Champagne Ardenne				
Franche Comté				
Haute Normandie				
Île de France				
Languedoc Roussillon				
Limousin				
Lorraine				
Midi Pyrénées				
Nord Pas de calais				
PACA	1	Cœur et Santé Avignon		
Pays de Loire	1	Cœur & santé 53		
Picardie				
Poitou Charentes				
Rhône Alpes				

Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions

MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME

PRODUCTION

Production régionale

En termes de patients, les productions régionales depuis 2006 se distribuent entre 74 (IDF) et 2.767 bénéficiaires (Pays de Loire).

Production nationale et productions régionales comparées

A l'échelle nationale, de 2006 à 2014, le programme a touché 15.321 bénéficiaires. De 2010 à 2013, le nombre annuel de bénéficiaires a continué à croître de 12,8 à 14,4 % par an, témoignant de l'implantation durable des équipes éducatives. En 2014, (figure 7) le nombre de bénéficiaires semble se stabiliser.

Depuis 2006, le nombre moyen de patients par cycle reste stable, compris entre 7,6 et 8,8.

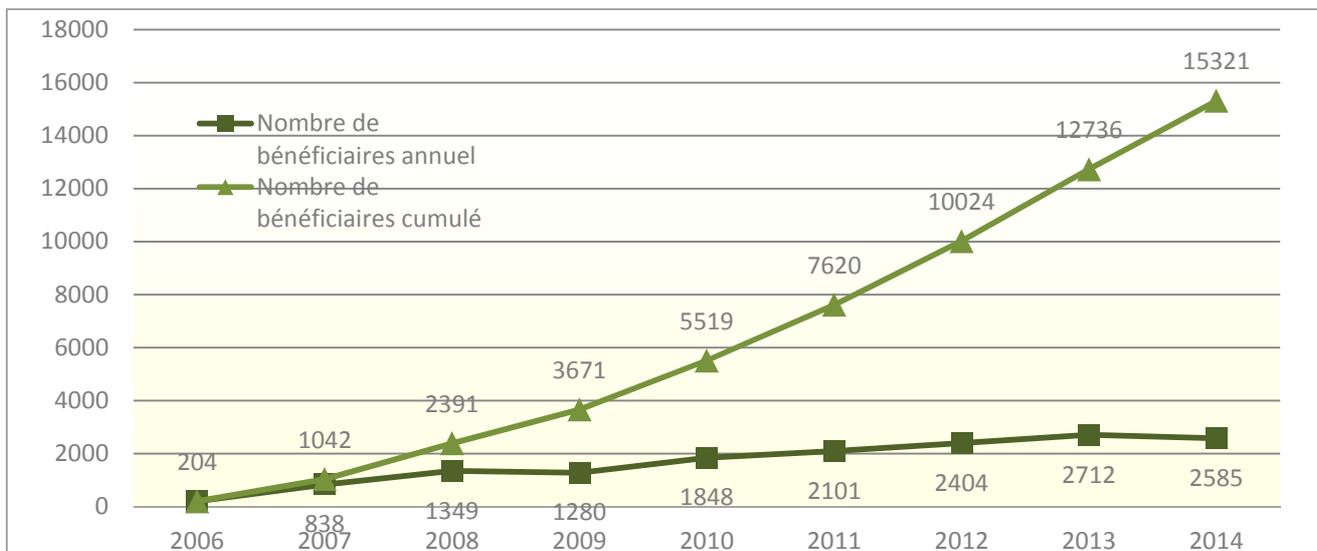


Figure 7 : courbe de la production nationale du programme

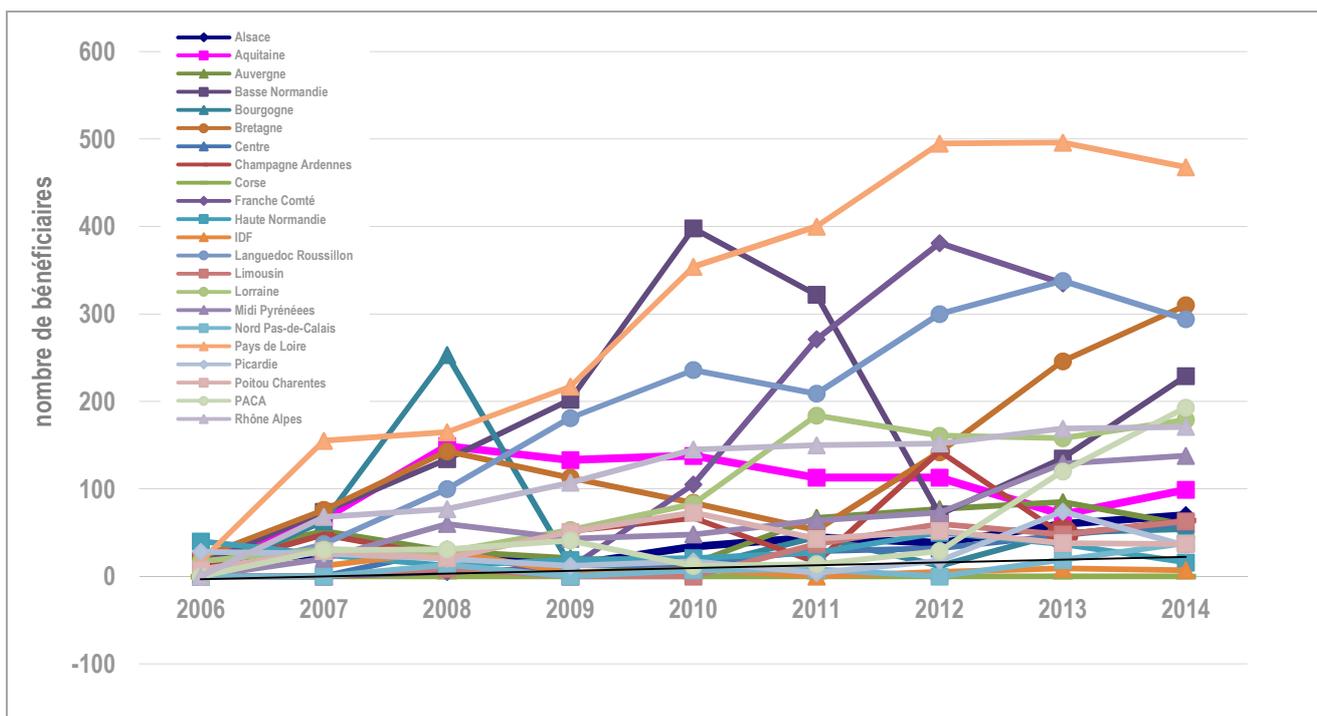


Figure 8 : courbe des productions régionales du programme (en nombre de bénéficiaires)

Importance déterminante des modalités de dispensation dans la production

L'analyse de la production par région (figure 8) en nombre de bénéficiaires, témoigne d'une grande variabilité. Ces différences sont liées d'une part à l'ancienneté du démarrage du programme (en place depuis 10 ans dans certaines MSA) et, d'autre part, au contexte local (dynamique régionale, partenariats, etc.).

Les courbes des productions régionales permettent une vision dynamique du développement du programme en fonction des régions. Leur comparaison avec les modalités de déploiement, propres à chaque région, permet de dégager des facteurs favorisant l'appropriation de l'éducation thérapeutique par les professionnels de soins primaires et consécutivement par leurs patients. Un déploiement par délégation directe et large aux professionnels de soins primaires semble un déterminant crucial.

Les régions où le programme est majoritairement délégué à des équipes éducatives multiples, légères, limitant les fonctions administratives au minimum, territorialisées et surtout très intégrées aux soins primaires, présentent une croissance régulière de leurs courbes de production.

A l'inverse, d'autres régions où la mise en œuvre du programme est confiée à des structures spécifiquement dédiées à l'ETP, couvrant des territoires trop vastes, mal intégrées aux soins primaires, présentent une croissance plus faible, voire une décroissance. De telles structures porteuses, régionales et uniques, peuvent même défaillir gravement et entraîner un effondrement de la production.

Au total, l'analyse détaillée des courbes de production met en évidence des modalités de diffusion de l'ETP plus efficaces que d'autres. Une intégration à des organisations de soins coordonnés permet une prescription plus pertinente de l'ETP tout en la rendant plus accessible. Cette modalité de déploiement est préférable à la délégation à des plateformes couvrant de trop vastes territoires, souvent mal intégrées aux soins primaires.

Couverture territoriale partielle

Le motif principal de la création du programme était le développement d'une offre d'ETP ambulatoire dans tous les secteurs y compris ruraux et isolés. Les nombreuses zones blanches encore recensées démontrent que cet objectif n'est que partiellement atteint. Des efforts de formation de nouvelles équipes éducatives sont encore nécessaires afin de permettre une couverture plus significative du territoire. Au-delà de son coût, la question de la formation d'équipes supplémentaires est aujourd'hui confrontée à la détermination du bon niveau territorial ou populationnel pour installer une équipe éducative. Il est en effet nécessaire que celle-ci demeure à la fois intégrée aux soins « classiques » des malades mais puisse pratiquer suffisamment l'ETP pour acquérir et maintenir une performance minimale.

ADAPTATION DU PROGRAMME A SA POPULATION CIBLE

Couverture des différentes affections cardiovasculaires et du diabète

Parmi les affections dont sont atteints les bénéficiaires du programme, quatre ont été initialement sélectionnées (HTA, insuffisance cardiaque, maladie coronarienne et diabète - bien que ce dernier ne soit pas un critère d'inclusion – ainsi que leurs associations) pour être étudiées en raison de leur prévalence élevée et de leur coexistence connue.

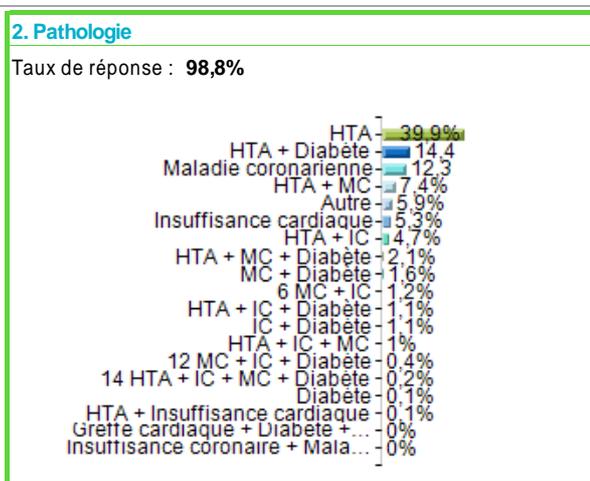


Figure 9 : histogrammes des affections (N = 3370)

La figure 9 permet de constater que :

- 70,9 % des patients sont atteints d'HTA (seule, elle est présente chez 39,9 % des personnes ; associée à une autre ou à d'autres affections, elle est présente chez 31 % autres patients).
- 17,1 % des patients ont une insuffisance cardiaque (seule, elle concerne 5,3 % des patients, associée à d'autres pathologies elle touche 11,8 % des patients). Elle est associée à un diabète dans 13,4 % des cas.
- La multi pathologie est très fréquente : 54,6 % des patients sont porteurs d'une ou plusieurs affections associées, principalement le diabète (21,1 %), 30,4 % des patients sont atteints de deux affections associées et 5,8 % de trois ou plus.

21,2 % des personnes sont atteintes de diabète, toujours associé à une autre pathologie, principalement l'HTA (14,4 %).

La prévalence élevée de la multi-pathologie nous a poussés à développer un nouveau programme d'ETP, encore expérimental aujourd'hui, dans le cadre de l'appel à projets DGS-IRéSP.

Plages horaires des ateliers et exercice d'une activité professionnelle

Il est a priori intéressant d'évaluer si la plage horaire des ateliers favorise le recrutement de malades en activité professionnelle en croisant cette donnée avec celles concernant l'âge et la catégorie socio-professionnelle des bénéficiaires.

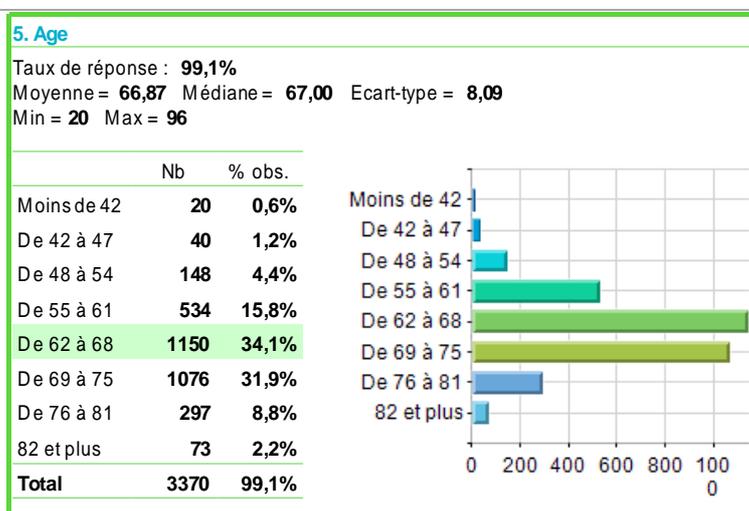


Figure 10 : distribution des bénéficiaires par âge

Les patients entre 62 ans et 68 ans représentent 34,1 % de la totalité des patients. Les patients les plus âgés, de 76 ans et plus, sont au nombre de 370 soit 10,2 %. 22 % des patients ont moins de 62 ans. Le patient le plus jeune a 20 ans, le plus âgé 96 ans.

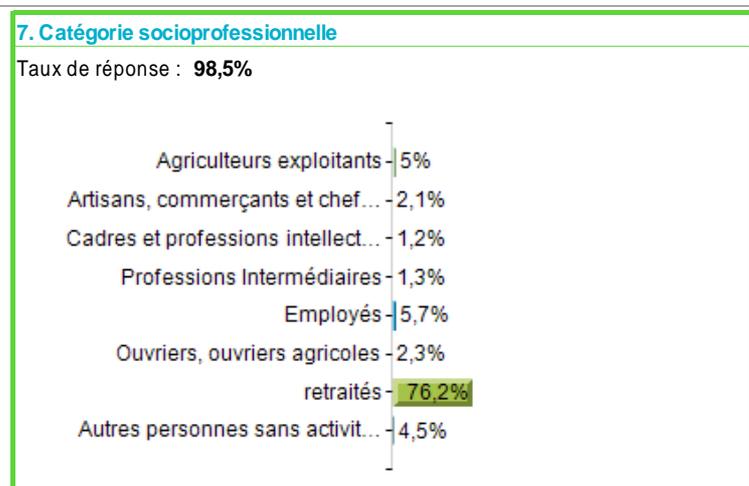


Figure 11 : distribution des bénéficiaires par catégories socio-professionnelles

Globalement, la figure 11 permet d'observer que plus des trois quarts des participants sont retraités et que 23,8 % sont en activité professionnelle. Ces derniers sont majoritairement « employés » « ouvriers, ouvriers agricoles » (5,7 %), « Agriculteurs exploitants » (5 %).

La tenue des ateliers essentiellement aux heures de bureau est susceptible de limiter la participation des personnes jeunes (22 % ont moins de 62 ans) et ou en activité professionnelle (23,8 %).

Les caractéristiques des rares participants qui ont pu bénéficier des horaires aménagés ne semblent pas différentes de celles constatées aux horaires de bureau. Cependant, le très faible nombre de cycles réalisés le soir ou le samedi (figure 12) ne permet pas de tirer des conclusions solides.

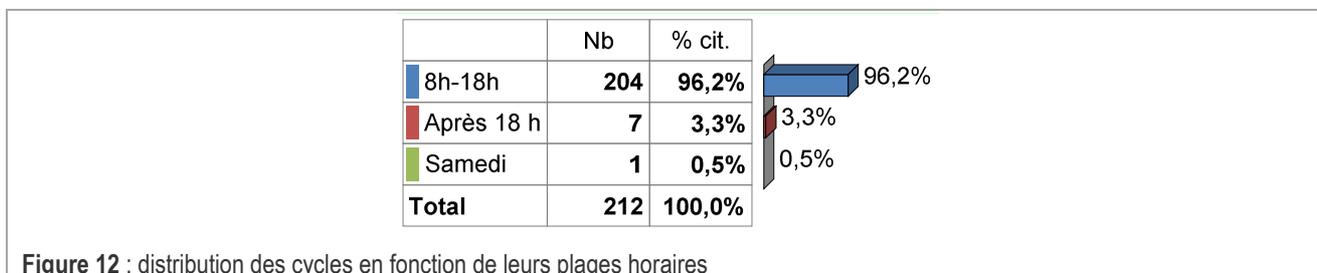


Figure 12 : distribution des cycles en fonction de leurs plages horaires

Genre des participants

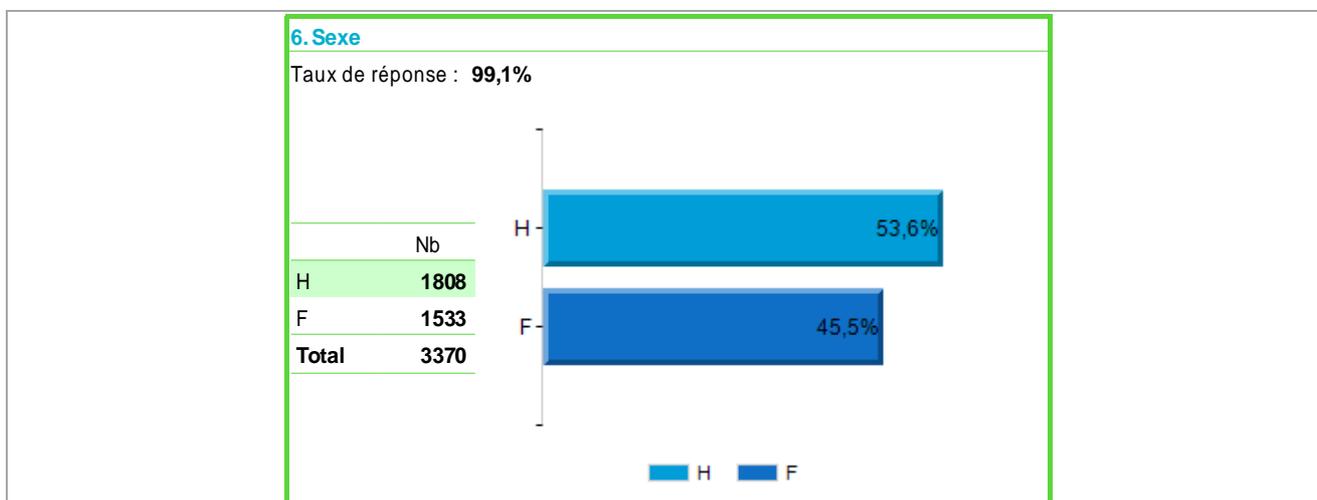


Figure 13 : distribution des bénéficiaires par genre

Le sex ratio est de 1,18.

Stade de gravité des affections des bénéficiaires

Sur 3215 dossiers exploitables :

- 1434 personnes (42,6 %) présentent une maladie diagnostiquée il y a plus de 10 ans ;
- 681 (21,2 %) présentent une maladie datant de 5 à 10 ans ;
- 850 personnes (25,2 %) présentent une maladie datant de 1 à 5 ans ;
- très peu (205 personnes soit 6,4 %) ont vu leur maladie débuter il y a moins d'un an.

Les figures 14 (ancienneté) et 15 (présence de complications) montrent une grande majorité de malades pour lesquels une ou des affections cardiovasculaires sont déjà installées depuis au moins un an. À peine la moitié présentent au moins une complication.

Le choix « autres » concerne la majorité des patients (54,2 %). Il s'agit de complications cardiovasculaires différentes des trois affections spécifiquement recensées.

3. Début de la maladie

Taux de réponse : 95,4%

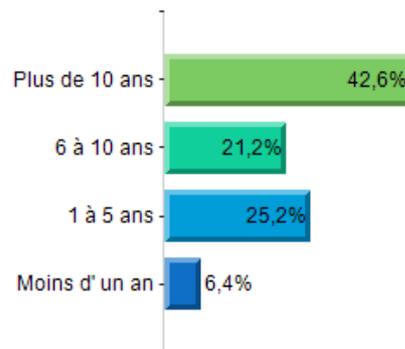


Figure 14 : ancienneté de l'affection cardiovasculaire

4. Présence ou antécédents de complications

Taux de réponse : 85,1%

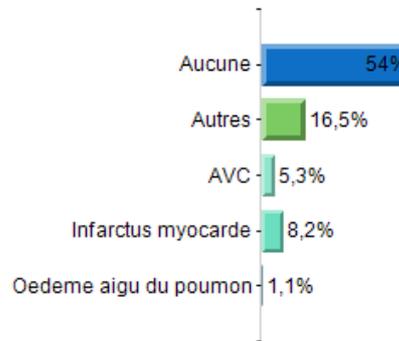


Figure 15 : présence ou antécédent de complications

Soutien aux bénéficiaires

Soutien familial

Dans la population évaluée, on observe la présence à au moins une séance du cycle de 398 aidants pour 2775 patients soit un taux de soutien familial de 14,3 %.

En moyenne on observe un aidant par cycle. Au maximum ils étaient 5.

Participation de personnes vivant seules

La figure 16 montre que le programme réussit à toucher des personnes vivant seules, donc sans soutien quotidien pour autogérer leur affection et son traitement, ce qui rend l'éducation thérapeutique davantage pertinente.

Ces personnes seules représentent 19,8 % des bénéficiaires, leur âge moyen est de 68 ,11 ans (un peu plus élevé que la moyenne des participants = 66,46 ans). Ce sont majoritairement des femmes.

Taux de réponse : 96,8%

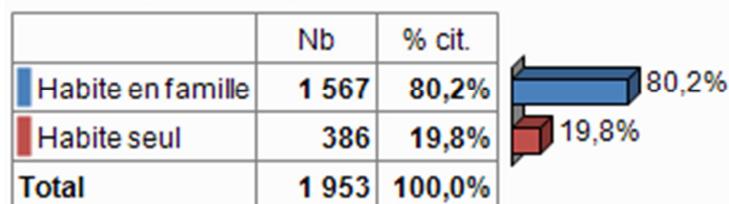


Figure 16 : taux de personnes seules

Centration sur les patients

L'opinion des patients exprimée en fin de cycle montre que la centration sur leurs besoins est réelle. Les niveaux moyens pour les critères de centration sont :

- « Les animateurs m'ont donné la possibilité de m'exprimer » : 97 %
- « Les ateliers ont pris en compte ma propre expérience de ma maladie » : 92 %
- « Les animateurs ont écouté attentivement ce que j'avais à dire » : 97 %

Opportunité de l'ETP

Définition de l'indicateur

Le jugement des bénéficiaires concernant l'opportunité de la proposition et de la réalisation de l'ETP permet d'affirmer la pertinence de la démarche.

Le niveau moyen d'accord avec l'affirmation : « Ce programme d'éducation thérapeutique m'est proposé au bon moment, ni trop tôt ni trop tard » est égal à 83 %.

INDICATEURS DE FONCTIONNEMENT, DE MISE EN ŒUVRE ET DE COORDINATION

Indicateur 1 : composition des équipes éducatives

Définition de l'indicateur

Nombre d'intervenants directs (professionnels et patient intervenant) auprès des patients et leur profession.

Résultats et interprétation

Les équipes éducatives délivrant le programme sont constituées conformément à la réglementation (cf. annexe 1).

Remarque à propos de la faible représentation des médecins dans les équipes éducatives

Les médecins sont peu représentés dans les équipes éducatives. Dans le contexte actuel d'organisation et de rémunération des soins primaires, une partie d'entre eux n'envisage d'ailleurs pas leur place en qualité d'acteurs de l'ETP. Il est dès lors difficile d'assurer leur présence dans toutes les équipes territoriales.

Par ailleurs, leur faible disponibilité et la rareté de leur formation en éducation thérapeutique a rendu inopérante notre volonté initiale de les impliquer pleinement dans le programme en leur confiant le suivi pédagogique des patients ayant bénéficié d'un premier cycle d'ETP. Ce constat a rendu nécessaire la conception d'un module de suivi éducatif que les médecins pourront déléguer aux équipes éducatives.

Indicateur 2 : formation des éducateurs

Définition de l'indicateur

Nombre d'intervenants directs (professionnels et patient intervenant) formés spécifiquement à l'ETP.

Résultats et interprétation

Tous les éducateurs intervenant dans le programme MSA ont bénéficié d'une formation à l'éducation thérapeutique répondant aux exigences réglementaires.

La plupart d'entre eux ont découvert l'ETP par le programme MSA et ont été formés par l'IPCEM, partenaire du programme depuis sa création. Cet organisme met à notre disposition des formateurs à la fois experts en ETP et praticiens réguliers, qui connaissent parfaitement le programme et ses outils. La qualité de la formation est unanimement reconnue par les éducateurs qui en ont bénéficié. Certains d'entre eux renforcent leur formation initiale par la rédaction d'un mémoire permettant l'obtention du « certificat IPCEM ».

Une partie des éducateurs qui dispensent le programme bénéficient en outre d'une formation de niveau universitaire.

Depuis 2013, des équipes éducatives déjà formées à l'ETP et délivrant leur(s) propre(s) programme(s) demandent à dispenser le programme cardiovasculaire MSA. Pour répondre à cette demande de plus en plus fréquente, un dispositif de formation spécifique et complémentaire de leur formation initiale a été développé. Il consiste en une rencontre d'une journée suivie d'un tutorat par un éducateur senior. La journée de présentation permet de rappeler la réglementation, de décrire le dispositif mis en place par la MSA, de présenter le guide méthodologique, de s'approprier les outils d'évaluation à partir de vignettes cliniques.

Ce partage de programmes par des équipes de terrain déjà expérimentées présente de multiples avantages. Il permet d'économiser des formations, du temps et des coûts, de mutualiser la ressource éducative locale, de diversifier leur offre d'ETP, de renforcer la performance des équipes par une pratique plus régulière, de renforcer la légitimité des équipes vis-à-vis de la population et des professionnels (ainsi mieux identifiées comme « la » ressource sur leur territoire d'intervention) et de bénéficier de leur reconnaissance et de leur intégration dans les soins primaires.

Cette nouvelle modalité de recrutement et de formation a permis de compléter le dispositif MSA par 8 équipes en Franche Comté, 6 en Aquitaine et 6 en Lorraine.

Indicateur 3 : conformité du programme initial aux recommandations de la HAS

Définition de l'indicateur

% de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une *offre initiale d'ETP* contenant les étapes suivantes : diagnostic éducatif individuel aboutissant à un programme personnalisé + séances collectives/individuelles + évaluation lors d'une séance individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif.

Interprétation des taux de présence à chaque séance

L'évaluation de l'assiduité des patients lors que chaque séance permet d'observer dans quelle mesure les participants ont bénéficié des différentes phases recommandées par la HAS. Tous les participants bénéficiant d'un diagnostic éducatif, les taux sont calculés sur cette base.

tableau 7 : nombre et taux de participation au cycle éducatif (base : nombre de présents au diagnostic éducatif)

	diagnostic éducatif	1 ^{ère} séance collective	2 ^{ème} séance collective	3 ^{ème} séance collective	cycle complet
Nombre de présents	2977	2775	2725	2619	2299
Taux de présents / 1 ^{ère} séance	100 %	93,2 %	91,5 %	88 %	77,2 %
Taux de présents / séance précédente	100 %	93,2 %	98,2 %	96,1 %	87,8 %

A compter du diagnostic éducatif, le taux d'attrition global est de 22,8 %. L'organisation du cycle en 5 séances ne provoque pas d'attrition préoccupante. L'intérêt des patients pour l'éducation thérapeutique semble soutenu tout au long du cycle pour la grande majorité d'entre eux.

La perte constatée au long des séances collectives est négligeable. L'examen détaillé des tableaux de bord, confirmé par des entretiens avec les éducateurs, montre que les absences s'intercalent parfois entre des présences et correspondent le plus souvent à des empêchements inopinés et argumentés.

La chute du taux de participation située entre le diagnostic éducatif et la première séance éducative (environ 7 points) peut être attribuée au renoncement à la démarche éducative de la part des personnes à qui l'ETP ne paraît pas opportune au moment où elle leur est proposée. Ce seuil témoigne de l'absence d'induction auprès de malades pour lesquels l'ETP n'est pas pertinente.

La perte constatée entre la dernière séance collective et le bilan individuel final (environ 11 points) est difficile à analyser car, en raison de l'instauration progressive de cette dernière rencontre, une partie des patients n'a pas pu bénéficier de cette séance.

Indicateur 4 : conformité du suivi éducatif aux recommandations HAS

Définition de l'indicateur

% de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une *offre de suivi* contenant les étapes suivantes : actualisation du diagnostic éducatif + au moins 1 séance collective/individuelle + évaluation lors d'une séance individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif.

Impossibilité d'application de l'indicateur au programme

Jusqu'alors, l'initiative et la mise en œuvre du suivi pédagogique était laissée à l'entière initiative du médecin généraliste. Nous ne pouvons donc pas fournir de résultat pour cet indicateur.

Pour différentes raisons, notamment la rareté de la formation en ETP des médecins généralistes et leur manque de temps, il nous a paru nécessaire de concevoir une procédure de suivi éducatif structuré et de proposer au médecin de déléguer ce suivi à l'équipe éducative. Ce suivi éducatif structuré est mis en œuvre à partir de 2015.

Indicateur 5 : transmission au médecin traitant du diagnostic et du programme éducatif

Définition de l'indicateur

% de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la *synthèse de leur diagnostic éducatif* individuel accompagnée du programme personnalisé a été transmise au minimum à leur médecin traitant.

Réponse

cf. infra réponse globale pour les indicateurs 5 et 6.

Indicateur 6 : transmission au médecin traitant de la synthèse de l'évaluation des compétences acquises et d'une proposition de modalité de suivi éducatif

Définition de l'indicateur

% de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la *synthèse de l'évaluation des compétences acquises* accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif a été transmise au moins à leur médecin traitant.

Rappel méthodologique

Le guide méthodologique du programme prévoit la transmission du « dossier éducatif partagé » (DEP) au médecin traitant par l'intermédiaire de son patient.

Le « dossier éducatif partagé » (DEP) est remis au patient lors du diagnostic éducatif et l'accompagne pendant tout le cycle. Ce dossier comprend la synthèse du diagnostic éducatif et la synthèse de l'évaluation des compétences acquises. Lors de l'évaluation individuelle finale, les éducateurs donnent consigne au patient de prendre un rendez-vous spécifique avec leur médecin afin de lui transmettre son « DEP ». Simultanément, le médecin est informé par l'équipe éducative de la sortie de cycle de chacun de ses patients et des consignes de transmission du DEP qui ont été donnés.

Interprétation des données disponibles

Actuellement, le tableau de bord du programme n'est pas véritablement pourvu d'indicateurs vérifiant le respect de ces procédures (que le patient ait reçu la consigne et que le médecin traitant ait été informé).

Néanmoins, les médecins généralistes expriment leur pratique d'utilisation du DOSSIER EDUCATIF PARTAGE : seule une minorité l'utilise lors des entretiens médecin-patient. La majorité de ceux ne l'utilisant pas évoquent plusieurs raisons : le manque de temps en consultation pour revenir sur ce document, un outil davantage perçu à usage personnel pour se remémorer les consignes que comme un outil de lien avec le médecin traitant, la volonté du médecin traitant de ne pas être intrusif et de laisser le patient être acteur, la non connaissance de ce dossier par certains médecins non éducateurs, l'oubli de l'existence de ce dossier par une minorité, la perception d'un document sans grande utilité.

Les échanges avec le médecin traitant pourront être plus précisément évalués lors du retour des patients en suivi éducatif.