

**UNITES TRANSVERSALES
D'EDUCATION THERAPEUTIQUE
DES PATIENTS ATTEINTS DE
MALADIES
CHRONIQUES :**

**RECOMMANDATIONS
D'ORGANISATION
ET CAHIER DES CHARGES**

Préambule :

Ce travail s'inscrit dans le cadre des travaux du groupe des URCAM référentes sur le thème de l'éducation thérapeutique du patient.

Le groupe réunit les URCAM Bourgogne, Champagne Ardennes et Franche Comté, ainsi que Rhône Alpes, en tant qu'URCAM participante.

La Franche Comté pilote plus spécialement l'action consistant à proposer un cahier des charges d'une structure de type transversale, ville – hôpital, multidisciplinaire et pluriprofessionnelle.

Pour cela, un séminaire de travail a été organisé le jeudi 20 octobre à l'URCAM de Franche Comté. Elle réunissait à la fois des institutionnels et des professionnels de terrain (nationaux et régionaux) dont on trouvera la liste en annexe de ce document.

I. Contexte – Recommandations d'organisation – financement :

1) Contexte :

1.1 De quoi parle t-on ?

Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique a pour objectif de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'éducation thérapeutique du patient comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants ».

La DGS (janvier 2002) précise que « l'éducation thérapeutique s'adresse aux personnes malades et à leur entourage. C'est l'apprentissage d'un ensemble de pratiques visant à permettre l'acquisition de compétences, afin que le patient puisse prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins, sa surveillance, en partenariat avec les soignants ».

L'éducation thérapeutique du patient est donc une activité très structurée réalisée principalement par les professionnels de santé. Elle fait intégralement partie du programme de soins, ni plus ni moins que les autres thérapeutiques. Elle s'appuie sur des référentiels scientifiquement validés (normes, standards).

En principe, cette activité se déroule dans le cadre de la **démarche éducative** comprenant 4 étapes distinctes :

- le diagnostic
- la fixation d'objectifs personnalisés
- la mise en place d'un programme spécifique (séances collectives et / ou individuelles)
- l'évaluation

1.2 Pourquoi développer l'éducation thérapeutique du patient ?

- **Le contexte épidémiologique :**

Du fait du vieillissement important de la population et de l'augmentation de l'espérance de vie, le nombre et la durée d'évolution des maladies chroniques s'accroissent. Notion de *transition épidémiologique* : passage d'un contexte où prédominaient les maladies aiguës (durée limitée, souvent guérissables) à un contexte où la grande majorité des demandes de soins est motivée par des maladies chroniques (plus souvent stabilisées que guéries, durée plus longue).

- **Une efficacité et une efficience démontrée :**

En effet, une revue de la littérature internationale montre que l'éducation des patients atteints de maladie chronique, non seulement améliore la qualité de vie et l'efficacité des soins, mais aussi réduit le coût de la prise en charge : par une diminution des visites en urgence, du nombre et de la durée des hospitalisations, une réduction des arrêts de travail, une baisse des complications. Ces bénéfices sont clairement démontrés dans diverses pathologies chroniques telles que le diabète, l'asthme et l'insuffisance cardiaque.

- **Sur le plan sociologique,** on assiste depuis quelques années à une demande de plus en plus grande des patients et une volonté affichée d'être informés. Les patients se posent en partenaires des soignants et veulent être associés aux décisions qui les concernent. Autant d'exigences auxquelles la démarche éducative apporte des éléments de réponse. La loi de mars 2002 répond également à cette demande en donnant l'accès aux informations et incitant à l'amélioration du niveau éducatif des patients.

- **Le contexte politique :** il s'est enrichi ces derniers mois :

- La thématique de ce projet est en plein accord avec l'un des 5 plans stratégiques inscrits dans **la loi relative à la politique de Santé Publique** : Plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie de ces personnes atteintes de maladies chroniques.
- **La réforme de l'assurance maladie avec la loi du 13 août 2004**, a créé aussi un contexte favorable au développement de cette activité. L'éducation thérapeutique pouvant s'inscrire dans le cadre du parcours de soins coordonnés et du rôle du médecin traitant dans le suivi des patients atteints de pathologies lourdes. En cas de besoin, elle pourrait être formalisée sur le nouveau protocole d'examen spécial signé par le médecin traitant, le médecin conseil et le patient.
- Par ailleurs, un document adopté en juin 2005 par le conseil de la CNAMTS précise **les orientations de l'Assurance Maladie en**

matière de gestion du risque. Ce texte mentionne dans l'orientation n°5 la nécessité de favoriser l'éducation thérapeutique du patient : « *L'Assurance Maladie doit promouvoir l'éducation thérapeutique en informant le public et les patients sur les bénéfices pour le patient d'une telle éducation et en incitant les professionnels à se former à l'éducation thérapeutique, au travers de la formation continue d'abord mais aussi au travers de la formation initiale. L'Assurance Maladie doit par ailleurs promouvoir l'organisation de structures d'éducation thérapeutique au niveau des établissements de santé et au niveau des réseaux de santé notamment. Les contrats d'objectifs, le FASQV et la dotation des réseaux sont des leviers essentiels. Il faudra aussi étudier les moyens de valoriser cette activité pour les professionnels de santé. L'appui des associations de patients est indispensable. Les associations constituent un médiateur irremplaçable entre l'Assurance Maladie et les patients chroniques. Nous devons développer un véritable partenariat sur ce sujet* ».

- Enfin, cette proposition a été confirmée par **la note d'orientations sur la prévention du conseil de la CNAMTS** du 1/09/05 qui précise dans son point 4-3 la nécessité de développer l'accompagnement des pathologies lourdes en favorisant une offre en éducation thérapeutique ciblée dans un premier temps sur 5 pathologies (asthme, diabète, pathologies cardio-vasculaires, insuffisance rénale et obésité). A cet effet, il faudra notamment promouvoir l'organisation de structures d'éducation thérapeutique : au niveau des établissements de santé, par les projets d'établissement et les contrats d'objectifs et de moyens. Mais aussi en soutenant des projets permettant de constituer des équipes pluridisciplinaires et de former les patients en lien avec les médecins traitants.

1.3 Pourquoi préconiser la mise en place de structures transversales plus particulièrement au niveau des hôpitaux dans un premier temps ?

Cela résulte essentiellement d'une opportunité d'action liée à l'existant et aux potentialités identifiées ci-après :

- **L'éducation thérapeutique et l'hôpital** : elle s'est essentiellement développée dans les unités de soins sous l'impulsion de la loi hospitalière de 1991 ainsi que des exigences plus récentes de l'ANAES en matière d'amélioration de la qualité des soins, notamment dans le domaine du diabète et de l'asthme. Actuellement, des unités transversales hospitalières existent dans les hôpitaux de plusieurs régions françaises. L'éducation du patient est également valorisée dans la deuxième version du manuel d'accréditation des hôpitaux. L'hôpital, par le biais de certains praticiens dynamiques a toujours été précurseur dans ce domaine. C'est pourquoi, il constitue un point d'appui indispensable pour développer cette activité en lien avec les professionnels de l'ambulatoire. L'observation et l'analyse de l'existant confirment le rôle clé de l'hôpital dans la genèse d'une dynamique qui doit à terme concerner l'ensemble du système de santé, l'hôpital ne pouvant pas s'occuper de tous les patients.
- De nombreux hôpitaux en France et à l'étranger ont développé une unité transversale avec des dénominations et des missions très variables, allant de la

prévention en général à une activité plus ciblée « éducation thérapeutique ».

Principaux avantages d'une telle structure :

- **qualité** : par la professionnalisation de l'équipe et la création d'une dynamique
- **économie** : mutualisation des compétences et des moyens
- **efficacité** : attribution de moyens propres qui ne pourront être « phagocytés » par les soins dans les services
- **globalisation de l'approche des maladies chroniques** : il s'agit d'éviter le morcellement des soins avec l'éclatement par spécialité.

Il n'existe pas actuellement de structures transversales en ambulatoire, mais leur développement est tout a fait envisageable. Elles pourraient se développer en s'appuyant sur l'existant.

2) Recommandations d'organisation : les grands principes

Un choix stratégique est nécessaire. Il s'agit de favoriser dans l'avenir le développement de structures transversales, multiprofessionnelles et pluridisciplinaires, par rapport au développement au sein de services hospitaliers ou de structures spécialisées. **L'éducation thérapeutique est donc considérée comme une activité de type transversale commune à plusieurs services ou structures.** Un développement de ce type est peu compatible avec une approche cloisonnée par spécialité. **Par contre cette nouvelle structure devra fonctionner en parfaite complémentarité avec l'existant dans les services car il ne s'agit pas de faire à leur place.**

- Principe de transversalité :

- Transversalité de la structure par rapport aux services :

Elle permet de **mutualiser les moyens et les compétences** dans le contexte de l'émergence de la notion de la maladie chronique dont l'approche éducative est en grande partie identique aux différentes maladies. Elle répond aussi à la problématique, largement majoritaire, des patients poly pathologiques.

- Transversalité ville – hôpital :

→ Une ouverture sur l'extérieur est indispensable au moins dans un second temps (développement progressif)

→ L'activité d'éducation thérapeutique de groupe, développée au sein des établissements de santé, doit également bénéficier aux patients suivis par des médecins libéraux, en liaison avec eux.

→ Par ailleurs, pour élargir l'offre en matière d'éducation thérapeutique au plus près du patient, l'équipe hospitalière devra nécessairement articuler son activité et la rendre complémentaire à celle des réseaux de santé ou des structures d'éducation thérapeutique existantes. Les équipes hospitalières pourront ainsi intervenir dans le cadre d'activités d'éducation thérapeutique

organisées à l'extérieur de l'établissement par d'autres établissements de santé, des réseaux de soins ou des structures associatives

→ Il doit y avoir la possibilité de développer des équipes mobiles composées en partie ou en totalité de professionnels libéraux intervenant à la demande à l'extérieur (centre médico-social, cabinets médicaux de groupe, hôpital local ...). **Le secrétariat et la logistique devront être partagés avec l'unité transversale**

→ Une éventualité serait une structure hospitalière et une structure extra hospitalière à proximité de l'hôpital pour les patients en ambulatoire (avec éventuellement une équipe mobile pour couvrir des territoires éloignés de l'hôpital). Mais cela nécessite des moyens plus importants

→ La transversalité peut aussi exister sous forme de formations communes, ou d'exercice partagé entre hôpital et ambulatoire pour différents professionnels de santé (rôle des futurs Groupement de Coopération Sanitaire pour lisser l'effet statut et faciliter la mobilité)

- **Structure multiprofessionnelle :**

- l'équipe devra être composée de différents professionnels formés à l'éducation thérapeutique
- il est important d'insister sur rôle primordial des paramédicaux et notamment des infirmières
- mais un médecin est indispensable pour légitimer et crédibiliser
- le noyau dur minimal pour la coordination est un temps médecin, infirmière et secrétaire.
- Puis l'équipe sera étoffée en fonction de l'importance de l'activité prévue et de l'existant dans les services : diététicienne, psychologue, kinésithérapeute, conseiller en environnement intérieur, podologue, pharmacien, assistante sociale...

- **Structure pluridisciplinaire :**

Pour éviter la confusion avec l'aspect multiprofessionnel (évoqué auparavant), il est mis l'accent ici sur les différentes disciplines médicales, c'est-à-dire les spécialités. **Il s'agit de promouvoir les structures prenant en charge les maladies chroniques et non pas seulement telle ou telle pathologie.** Il y a la possibilité de cibler au départ les pathologies les plus fréquentes et pour lesquelles l'effet de l'éducation est bien documenté : diabète, asthme, insuffisance cardiaque, insuffisance coronarienne, patient sous AVK, obésité et prévention secondaire de l'insuffisance rénale avant suppléance.

- **Principe de territorialité :**

- il doit permettre de développer des structures de proximité pour favoriser l'accessibilité.
- le principe d'**une structure transversale par territoire de santé** est intéressant (logique du SROS 3)
- ... mais il ne faut pas s'enfermer dans cette logique s'il existe d'autres opportunités (par exemple au niveau d'un département)

- **Une stratégie de développement est indispensable :**

- on ne peut pas tout faire tout de suite
- il y a donc nécessité d'un développement progressif et planifié en fonction des besoins et des moyens
- cela nécessite un long travail préparatoire de sensibilisation
- les différentes étapes proposées pour « monter » une unité pourraient être les suivantes :
 - créer une dynamique, communiquer, rassembler
 - mettre en place un groupe de travail pluriprofessionnel et multidisciplinaire rassemblant toutes les personnes intéressées
 - rechercher un consensus sur les objectifs de la structure et les activités possibles
 - faire le bilan de l'existant et cibler les besoins
 - dimensionner l'équipe notamment en fonction de ce bilan et des missions de l'unité (curseur)
 - prévoir un développement sur plusieurs années avec un noyau dur de coordination au départ (c'est le minimum nécessaire)
 - privilégier initialement le développement de l'éducation thérapeutique du patient par rapport à l'éducation à la santé en général (surtout au niveau d'un CHU). Cette approche ciblée correspond mieux aujourd'hui aux besoins et au contexte hospitalier. Pourtant, ce champ d'activité recommandé doit rester ouvert et pouvoir s'adapter, notamment aux hôpitaux périphériques dont la masse critique de patients est quelquefois insuffisante pour ce seul créneau. Il pourrait alors être élargi dès le début à l'addictologie (principalement tabac, et alcool).
 - prévoir une présentation en CME, une inscription dans projet d'établissement et une contractualisation.

- **Evaluation :**

Elle est d'autant plus indispensable que cette activité est nouvelle.

- Evaluation de la structure dans sa globalité :
 - Fonctionnement et organisation
 - Satisfaction des patients et des professionnels de santé
 - Analyse du budget et budget analytique
- Evaluation de la qualité de la prise en charge du patient :
 - Evaluation des programmes éducatifs
 - Evaluation des acquis du patient, de sa qualité de vie

- **Inscription dans les priorités régionales par le biais des plans régionaux : SROS, PRSP (Plan régional de santé publique), PRCAM (Programme régional de l'Assurance maladie) :**

Ces structures transversales étant actuellement exclusivement hospitalières, **l'inscription dans le SROS est primordiale.**

3) Les financements possibles :

Les difficultés de développement de cette activité vont de pair avec la problématique du financement. L'éducation thérapeutique n'étant pas inscrite à la T2A (Tarification à l'activité) ni à la Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM), elle n'est pas reconnue en ambulatoire et à l'hôpital comme acte à part entière. Bien que dans le cas du diabète et de l'asthme elle ait été codifiée dans le cadre d'un travail commun Pole d'Expertise et de Références Nationales des Nomenclatures de Santé (PERNNS), Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) et Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins (DHOS).

L'une des recommandations formulée lors du module éducation du patient de l'université d'été de Besançon (2004) était d'utiliser les financements existants Dotation Régionale de Développement des Réseaux (**DRDR**) et Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation (**MIGAC**), tout en oeuvrant pour faire inscrire l'éducation thérapeutique du patient à la CCAM.

C'est actuellement l'un des objectifs du groupe de travail des URCAM référentes sur le sujet (comparaison besoins / réponses existantes, sur 4 pathologies ciblées).

En résumé, les financements possibles sont aujourd'hui les suivants:

- **Enveloppe MIGAC** : elle est à privilégier pour l'hôpital.
- **DRDR** : si l'activité s'inscrit dans le cadre d'un réseau de santé : professionnels payés sous forme de salariat ou par des prestations dérogatoires.
- **FAQSV** : Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville. Fonds expérimental pour les soins de ville. Fonds non pérenne permettant d'impulser une activité dans le cadre d'un projet.

Structuration du cahier des charges d'une unité transversale d'éducation thérapeutique des patients atteints de maladie(s) chronique(s) (UTEPT) :

Ce document constitue à la fois une trame de cahier des charges et un guide pour les futurs projets. IL faudra bien entendu assurer sa cohérence avec les recommandations d'organisation précédemment détaillées et donc les intégrer au fur et à mesure des chapitres.

1- L'état des lieux et les besoins auxquels le projet répond :

- Bilan de l'existant
- Besoins constatés : population et pathologies.
- Moyens complémentaires nécessaires

2- Les missions de l'UTEPT :

Les 5 missions principales sont :

- *coordination,*
- *formation,*
- *conseil méthodologique,*
- *documentation,*
- *éducation du patient.*

Préciser le niveau d'intervention (curseur variable de la coordination à l'éducation en fonction de l'existant et de la stratégie de développement).

3- L'organisation et le fonctionnement :

- **Pilotage :** identifier les responsabilités. Si c'est une véritable structure juridique avec un budget, un comité de pilotage est indispensable, en précisant sa composition. Cette dernière sera aussi le reflet de l'engagement des différents acteurs hospitaliers et hors l'hôpital concernés par cette activité.

Son rôle sera :

- d'impulser la politique de l'UTEPT
- de renforcer la dynamique et la culture éducative au sein de l'établissement
- de développer les relations avec les acteurs concernés hors de l'hôpital

- **Coordination :**

- préciser la composition de l'équipe de coordination
- identifier les activités

- **Structure juridique :**

- un principe : un responsable, un budget, des locaux spécifiques
- préciser le type de structure :
 - Pôle (dans le cadre de la nouvelle gouvernance)
 - Département
 - Fédération

→ Unité fonctionnelle (c'est le minimum ; cela permet de flécher des crédits et d'identifier un responsable)

- **Lien avec les services existants**,
ayant développé une activité éducative, notamment avec la perspective de mutualisation des moyens, des locaux, des personnels et des programmes.

4- Les locaux et l'équipement :

- **Les locaux :**
 - nécessité de locaux spécifiques mais intégrés dans l'hôpital (très important pour ne pas exclure cette activité des autres)
 - préciser si locaux intégrés et locaux de proximité destinés aux patients ambulatoires et aux associations de patients
- **Les équipements :** à détailler

5- La composition de l'équipe :

- l'équipe de coordination (noyau dur)
- l'équipe d'éducateurs
- les correspondants dans les services

Préciser les fonctions, les compétences, le temps de travail.

Les perspectives d'évolution en fonction de la montée en charge seront mentionnées.

6- Les programmes d'éducation développés :

- décrire les activités mis en oeuvre à titre individuel et collectif (ateliers, techniques pédagogiques...)
- préciser les référentiels d'élaboration des programmes
- prévoir la formation continue pour les intervenants

7- Les modalités de coopération

Préciser les liens de l'unité transversale avec :

- Les professionnels de santé libéraux
- Les autres structures ambulatoires
- Les réseaux de santé
- Les associations de patients
- L'équipe mobile
- Les autres hôpitaux (hôpitaux locaux notamment)

Formalisation de ces liens (conventions...).

Mutualisation de moyens, de personnels (secrétariat, logistique commune).

8- L'évaluation :

- Préciser les critères et indicateurs retenus pour évaluer l'activité et les résultats
- Evaluer à la fois le fonctionnement de la structure dans sa globalité et l'impact sur la qualité de vie et la santé des patients

9- Le budget :

- Investissement
- Fonctionnement :
 - personnels
 - formations
 - déplacements
 - ...
- Comptabilité analytique

10- La stratégie de développement :

Préciser les principales étapes du développement du projet (Cf. recommandations)

Annexe :

Liste des participants

| | |
|--------------------------------------|---|
| Docteur BAUDIER François | Directeur URCAM FRANCHE-COMTE |
| Docteur BUTTET Pierre | INPES |
| Professeur CHALOPIN Jean-Marc | CHU BESANCON, néphrologie |
| CHOMPRET Aurélie | URCAM CHAMPAGNE ARDENNE, chargée de mission |
| Docteur DUBIEZ André | CHU BESANCON, pneumologie |
| Docteur LANDAIS Valérie | CH EPERNAY, PEPS |
| Docteur LÉBOUBE Gilles | DRSM- URCAM médecin conseil |
| Docteur MANUEL Gilles | DRSM RHONE-ALPES, médecin conseil |
| Docteur MARTIN François | CH DREUX, PAPE, pneumologie |
| Docteur MOLLET Etienne | CH DOLE, diabétologie |
| Docteur PENFORNIS Freddy | CHU BESANCON, diabétologie |
| PERNET Catherine | CH DOLE, infirmière |
| PRIGENT Audrey | URCAM FRANCHE-COMTE, chef de projet |
| ROUX Aurélie | URCAM RHONE-ALPES, chargée de mission |
| TEXEROT Lydie | CNAMTS |
| THOMAS Nathalie | URCAM BOURGOGNE, chargée de mission |
| Docteur ZIMMERMANN Cécile | CHU BESANCON, diabétologie |
| ZUNIC Maria | CH EPERNAY, PEPS, infirmière |

EXCUSES

| | |
|--|---------------------------|
| Professeur DALPHIN Jean-Charles | CHU BESANCON, pneumologie |
| MAILLARD Philippe | CNAMTS |
| DOCTEUR MARIN Michel | DRSM RHONE-ALPES |
| REY Sabine | CNAMTS |
| Docteur ROCHE-APAIRE Bertille | CNAMTS |
| VANBOCKSTAEL Vincent | CCMSA |
| VINCENT Isabelle | INPES |