

# État des lieux de l'organisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'hôpital : enquête qualitative auprès d'UTEP de CHU et CHR de France

Lucie Germain<sup>1,\*</sup> , Madeline Voyer<sup>1</sup>, Christine Miro<sup>2</sup>, Philip Böhme<sup>3,4</sup> et Phi-Linh Nguyen-Thi<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Unité d'Évaluation Médicale, Service Évaluation et Information Médicales, CHRU Nancy, Hôpital Brabois Adultes, Rue du Morvan, 54500 Vandœuvre-lès-Nancy, France

<sup>2</sup> Direction des Affaires Financières, CHRU Nancy, Nancy, France

<sup>3</sup> Service Endocrinologie, Diabétologie et Nutrition, CHRU Nancy, Nancy, France

<sup>4</sup> Réseau Régional LORDIAMN, Vandœuvre-lès-Nancy, France

Reçu le 7 juin 2021 / Accepté le 1 octobre 2021

**Résumé – Introduction :** La loi Hôpital Patient Santé Territoire de 2009 a inscrit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le parcours de soins des patients et posé un cadre réglementaire. Néanmoins, les organisations et financements de l'ETP à l'hôpital semblent varier d'une région voire d'un établissement à l'autre. **Objectif :** Réaliser un état des lieux national sur l'organisation de l'ETP à l'hôpital et identifier les difficultés et leviers possibles. **Méthodes :** Cette enquête qualitative par entretiens semi-directifs a été réalisée par téléphone à partir d'un guide d'entretien auprès des 29 UTEP identifiées dans les CHU/R. **Résultats :** Vingt-quatre UTEP (83 %) ont répondu. Le nombre de programmes autorisés varie de 6 à 307 avec peu de programmes transversaux et sur les maladies rares. L'ETP est financée à l'activité en externe, mais le mode de calcul est variable selon l'ARS. Sept hôpitaux ont intégré le dossier éducatif dans le dossier partagé informatisé. Les freins au développement de l'ETP sont le manque de temps, le financement et faire revenir les patients. Les leviers sont la coordination de l'ETP au sein de l'établissement (place de l'UTEP et collaboration avec les instances), la motivation et l'implication des équipes, la communication. **Discussion et conclusion :** Diverses pistes de travail peuvent être proposées, telles que le développement de la e-ETP et le développement du partenariat de soins.

**Mots clés :** éducation thérapeutique du patient (ETP) / hôpital / coordination / unité transversale (UTEP) / enquête qualitative

**Abstract – Qualitative Survey of the CHU and CHR cross unit's patient education of France. Introduction:** The 2009 Hospital Patient Health Territory Law included Therapeutic Patient Education of the patient (TPE) in the patient care journey and established a regulatory framework. Nevertheless, the organization and funding of the TPE at the hospital seems to vary between regions or between institutions. **Objective:** To realize a national inventory of the TPE organization at the hospital and to identify possible difficulties and levers. **Methods:** This qualitative survey by semi-directional interviews was conducted by telephone using an interview guide to the 29 cross units patient education (UTEP) identified in the University or Regional Hospitals of France. **Results:** Twenty-four UTEPs (83%) responded. The number of approved programs ranges from 6 to 307 with few cross-cutting and rare disease programs. The TPE is funded by outpatient activity, but the method of calculation varies according to the Health Regional Agency. Seven hospitals have integrated the education file into the shared computer file. The main difficulties are lack of time, funding and bringing patients back. The levers are the coordination of the TPE within the institution (place of the UTEP and collaboration with the directions and authorities), the motivation and involvement of the TPE teams, communication. **Discussion and conclusion:** Several courses of action can be proposed, such as the development of e-TPE and the development of the care partnership.

**Key words:** therapeutic patient education (TPE) / hospital / coordination / cross unit / qualitative study

\*Auteur de correspondance : [l.germain@chru-nancy.fr](mailto:l.germain@chru-nancy.fr) ;  
[education.therapeutique@chru-nancy.fr](mailto:education.therapeutique@chru-nancy.fr)

## 1 Introduction

L'hôpital a été pendant plusieurs années, le lieu privilégié voire le seul lieu pour réaliser l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Les raisons en sont multiples. L'organisation hospitalière s'y prêtait dans un système de budget global où l'ETP faisait partie intégrante du soin. L'hôpital réunissait les compétences pluridisciplinaires pour proposer des activités éducatives [1]. Ceci s'expliquait également par la mobilisation historique de certaines spécialités (comme la diabétologie ou la pneumologie) sur le sujet [2], mais aussi en raison de la publication de certaines circulaires et l'attribution de crédits afférents qui ont permis de renforcer les initiatives dans certains établissements de santé [2].

Avec la mise en place des réseaux de santé au début des années 2000 et des maisons pluridisciplinaires de santé [3], l'ETP s'est également développée au plus près du lieu de vie du patient.

Les recommandations de la HAS de 2007 [4] s'appuyant sur le modèle systémique de l'ETP proposé par D'Ivernois et Gagnayre [5] ainsi que la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) n°2009-879 du 21 juillet 2009 ont permis de donner un cadre et d'inscrire l'ETP dans le parcours de soins des patients [6]. Ceci a permis l'explosion de l'ETP en France, par rapport à d'autres pays n'ayant pas de législation spécifique comme la Belgique ou la Suisse et a permis l'octroi de financements. Cette grande avancée s'est aussi accompagnée d'un cadre réglementaire assez contraignant, reposant sur un cahier des charges national [7,8].

La création d'unités transversales d'éducation thérapeutique du patient (UTE) a été recommandée par la SFSP en 2008 pour promouvoir un suivi et une structuration des programmes à l'hôpital et comme étant un outil intéressant pour favoriser la transversalité au sein des établissements et avec l'extérieur [9]. La grande majorité des UTE a été créée suite à la loi HPST pour accompagner les équipes dans les demandes d'autorisation de programmes aux Agences Régionales de Santé (ARS) [10]. Elles sont l'interlocuteur principal des équipes au niveau de l'hôpital et ont une place centrale pour l'organisation de l'ETP à l'hôpital.

Au CHRU de Nancy, l'UTE a été créée officiellement en 2011, suite à un état des lieux des activités éducatives réalisé par l'Unité d'Évaluation Médicale (UEM) [11] et un accompagnement des porteurs d'actions éducatives au dépôt des demandes d'autorisation des premiers programmes d'ETP. En 2014–2015, la réalisation des premières évaluations quadriennales [12] a mis en lumière certaines difficultés communes, qui rejoignent les points relevés dans le rapport du Haut Conseil de la Santé Publique [13]. Suite à ces premières évaluations quadriennales et des réorganisations internes en 2016–2017, des questions ont émergé et nous ont incités à réaliser une enquête nationale auprès des UTE pour y trouver des réponses.

Comment s'organise aujourd'hui l'ETP à l'hôpital ? Les organisations et financements de l'ETP à l'hôpital semblent varier d'une région à l'autre et d'un établissement à l'autre. Quelles sont les organisations communes et spécifiques ? Quelles sont les difficultés et les leviers possibles ?

## 2 Objectifs

Les objectifs de ce travail étaient tout d'abord de réaliser un état des lieux national des différentes organisations de l'ETP à l'hôpital, des liens avec la ville et de recueillir les freins au développement de l'ETP et leviers possibles selon le regard des UTE ; puis d'émettre des recommandations.

Nous attendions de ce travail qu'il permette de développer des pistes de réflexions au sein du CHRU de Nancy, du GHT, de la région et de favoriser la collaboration avec les UTE des autres CHU et CHR pour développer des projets communs et pistes de travail interrégionales ou nationales.

## 3 Méthodes

Une recherche a été réalisée pour élaborer un listing des UTE sur les sites internet des CHU et CHR, à l'aide de l'annuaire des UTE disponible sur le site de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFDET) et par contacts téléphoniques avec les hôpitaux. Nous avons ciblé les UTE des CHU et CHR de manière à disposer d'établissements comparables au CHRU de Nancy.

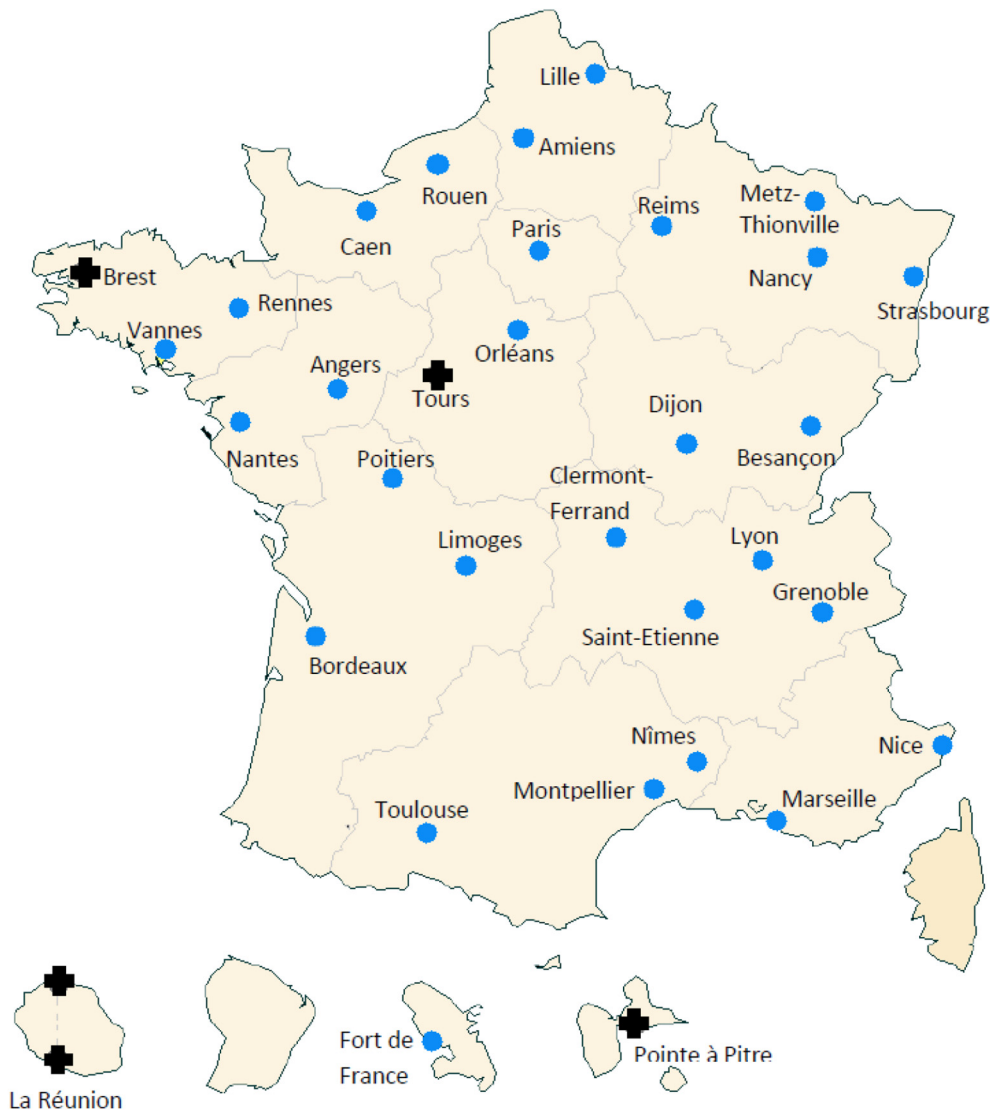
Sur les 32 CHU et CHR de France, 28 UTE ont été identifiées à Amiens, Angers, Besançon, Bordeaux, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Fort-de-France, Grenoble, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Metz-Thionville, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Nîmes, Orléans, Paris (Hôpital de la Salpêtrière), Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Saint-Étienne, Strasbourg, Toulouse. Pour quatre CHU, nous n'avons pas trouvé d'UTE ou équivalent. L'UTE du Centre Hospitalier de Vannes, qui nous a contacté directement ayant eu information de cette étude, a également été inclus. Au total, 29 UTE ou équivalent ont donc été inclus dans l'étude (Fig. 1).

Il s'agissait d'une enquête qualitative réalisée par l'UTE du CHRU de Nancy en lien avec le comité de pilotage ETP de l'établissement. Les entretiens semi-directifs ont été réalisés par téléphone auprès de chaque UTE entre mai 2017 et janvier 2018. Ils duraient une heure à une heure trente et ont été animés par un animateur formé aux techniques d'études qualitatives et une personne chargée de la retranscription.

Le guide d'entretien abordait deux sujets :

- Les UTE et leur ancrage institutionnel (qui fait l'objet d'un autre article) ;
- L'organisation de l'ETP à l'hôpital et son financement avec pour items les programmes d'ETP ; l'activité ETP en ambulatoire et en hospitalisation ; les outils de traçabilité et de coordination de l'activité d'ETP ; le financement de l'ETP ; la formation en ETP ; la communication externe de l'ETP ; les difficultés et leviers.

Chaque entretien a été retranscrit sous la forme d'un compte-rendu envoyé à l'UTE concernée pour relecture, demande de précisions éventuelles et validation. Puis une analyse textuelle et thématique a été réalisée. Les données concernant les programmes et spécialités concernées ont été complétées par une recherche sur les sites internet des structures et les listes de programmes autorisés disponibles sur



Légende :

- Hôpitaux avec une Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient identifiée
- ✚ Hôpitaux sans Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient

Legend :

- Hospitals with an identified cross unit patient education
- ✚ Hospitals in which no identified cross unit patient education

**Fig. 1.** Centres Hospitaliers Universitaires et/ou Régionaux avec et sans Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient identifiée.  
**Fig. 1.** University and/or Regional Hospital Centers with and without identified cross unit patient education.

les sites des ARS ou pôles de compétences. Une des UTEP ne souhaitait pas que ses données spécifiques soient communiquées dans l'article. Ses données ont été prises en compte dans les données agrégées, mais ses résultats individuels ont été supprimés des figures et tableaux.

Les résultats des entretiens très riches auprès des UTEP ont ensuite été complétés par une revue de la littérature et des recommandations existantes des sociétés savantes. Ce qui a permis aux auteurs d'émettre à distance de l'enquête des recommandations.

## 4 Résultats

### 4.1 Taux de retour

Sur les 29 UTEP contactées, 24 UTEP soit 83 % ont répondu (Besançon, Bordeaux, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Fort-de-France, Grenoble, Lille, Limoges, Marseille, Metz-Thionville, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Orléans, Paris (La Salpêtrière)<sup>1</sup>, Poitiers, Rennes, Rouen, Saint-Étienne, Strasbourg, Toulouse, Vannes) (Fig. 2). Une UTEP a refusé de participer et quatre UTEP n'ont pas répondu malgré deux relances.

### 4.2 Organisation institutionnelle et coordination de l'ETP

L'ETP est inscrit dans le projet d'établissement pour huit établissements au minimum. Nous manquons d'exhaustivité sur ce point. Dix établissements (42 %) disposent d'un comité de pilotage, bureau ou groupe de travail institutionnel sur l'ETP avec une composition du comité de pilotage plus ou moins étendue selon les CHU. Il se compose de la commission médicale d'établissement (CME), du directeur référent sur l'ETP, de la direction des soins et de l'UTEP auxquels peuvent s'ajouter des intervenants des programmes ou/et des représentants d'usagers.

### 4.3 Les programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés

Les premiers programmes ont été autorisés en 2010. Le nombre de programmes autorisés varie de 6 à 50 par établissement (sauf AP-HP). Le nombre total de programmes sur l'AP-HP était de 307. La figure 3 présente le nombre de programmes autorisés sur chaque CHU/CHR.

Les séances d'ETP sont réalisées en externe, en hospitalisation classique ou en hospitalisation de jour ou en mode mixte. Bien que les nouveaux programmes développés favorisent l'activité en externe, beaucoup de programmes débutent en hospitalisation et se poursuivent en externe.

Le recueil des thématiques de programmes d'ETP dans chaque établissement se base à la fois sur le déclaratif et sur les sites internet des ARS, hôpitaux et pôles de compétences vers lesquels les répondants nous ont réorientés. Il reste possible malgré tout que les informations recueillies sur sites Internet ne soient pas exhaustives pour des raisons de retard de mises à jour. Au total il existait, au moment de l'enquête, 932 programmes sur les 24 CHU/CHR participants à l'étude.

Les principales maladies chroniques sont couvertes par des programmes d'ETP dans la majorité des CHU/CHR : le diabète et/ou l'obésité (21 %), les maladies du cœur et des vaisseaux (11 %) et les maladies neurologiques (11 %) (Fig. 4).

En dehors de l'AP-HP qui regroupe de nombreux établissements géographiquement dispersés, le nombre de programmes diabète adulte varie de 1 à 6 programmes selon les CHU/CHR. Dans certains établissements, plusieurs programmes sont développés dans cette discipline avec d'autres spécificités (diabète gestationnel, insulinothérapie fonctionnelle, diabète et

nouvelles technologies). Si on ajoute les programmes sur ces spécificités, le diabète enfant, le surpoids et l'obésité, le nombre de programmes varie de 1 à 17 sur un CHU/CHR.

D'autres thématiques font également l'objet de plusieurs programmes au sein de l'établissement notamment l'ETP à haut-risque cardio-vasculaire et l'ETP vivant avec un VIH très largement représentée, ainsi que les thématiques « polyarthrite rhumatoïde » et « spondylarthrite ankylosante » qui sont parfois jumelées en un seul programme.

### 4.4 Ressources en ETP

Dans la plupart des cas, l'éducation est réalisée au sein du service, peu d'établissement organisaient, au moment de l'enquête, des séances d'ETP autour d'un plateau de consultation inter-spécialité (4/24) ou autour du regroupement des consultations par pôle (2/24).

L'ETP est réalisée à effectif constant, sauf exceptions dans les services réalisant de l'ETP depuis plusieurs décennies avec des ressources et temps spécifiques dédiés antérieurs à la loi HPST.

Dans la majorité des cas, les UTEP travaillent en lien avec le coordonnateur du programme et le cadre du service ou de l'unité pour la conception du programme, le suivi et le bilan d'activité mais n'interviennent pas voire ne sont pas informées des temps affectés des personnels au sein des programmes. Les UTEP de huit établissements déclarent qu'un bilan économique par programme est réalisé en lien avec la direction financière de l'établissement et le contrôle de gestion.

### 4.5 Activité, traçabilité et financement

#### 4.5.1 Traçabilité de l'activité et dossier patient informatisé

Tous les programmes disposent d'un dossier patient papier dans lequel est intégré le dossier éducatif. Sept CHU-CHR ont intégré le dossier éducatif au dossier patient informatisé et parmi eux, cinq utilisent le même outil pour le dossier patient informatisé (Bordeaux, Metz-Thionville, Montpellier, Nancy, Rennes). C'est un point intéressant à connaître en vue de projets communs ou/et partage d'expériences entre les établissements concernés.

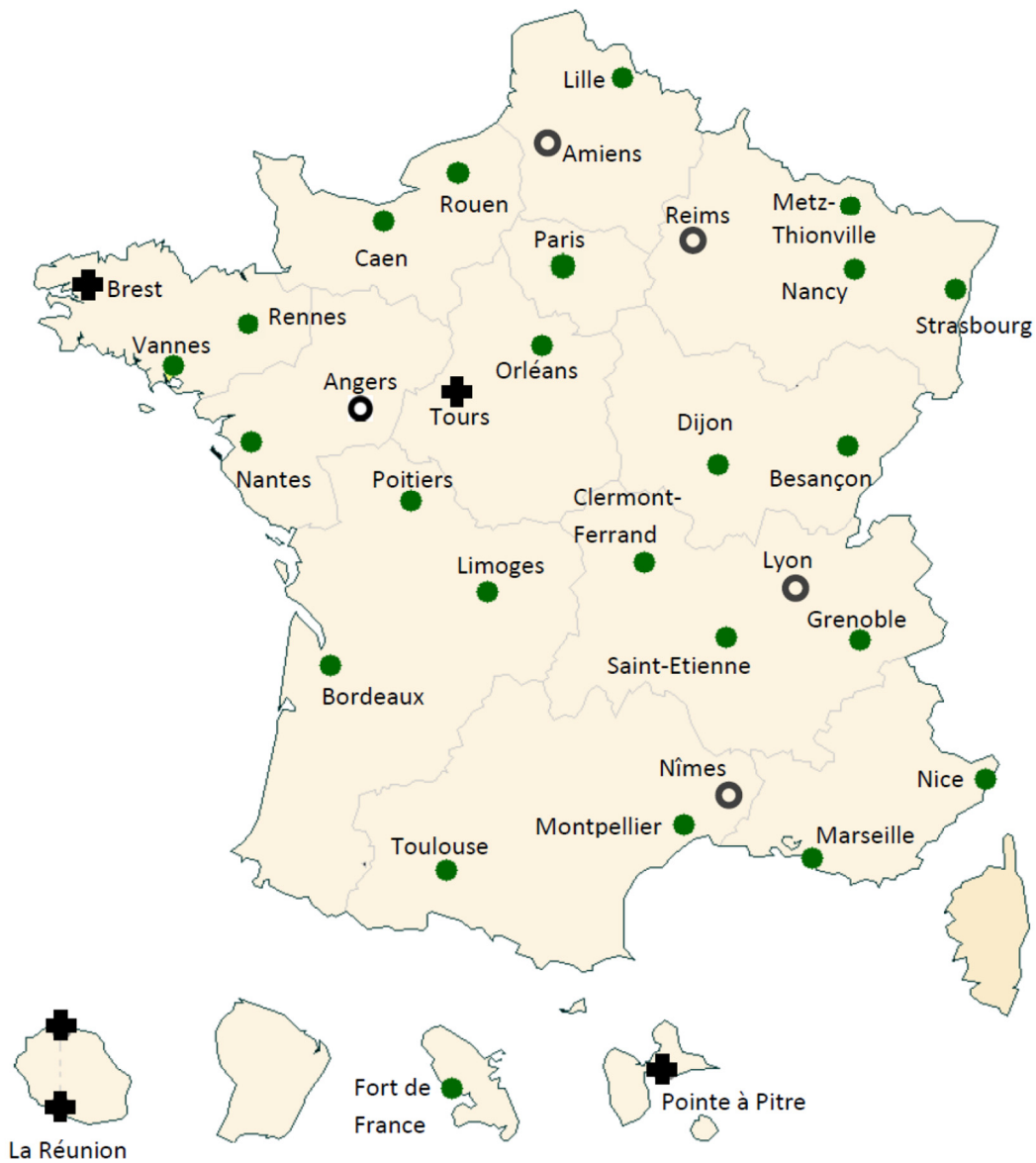
La traçabilité de l'activité éducative permettant de réaliser les bilans d'activité annuels est très variable selon les établissements. Elle est réalisée *via* l'onglet ETP du dossier patient informatisé pour cinq CHU/CHR ; à partir d'une cotation de l'activité éducative dans le dossier informatisé du patient pour quatre CHU/CHR ; à partir d'un outil informatique spécifique institutionnel dans dix CHU/CHR et à partir des données déclaratives propres à chaque programme dans quatre CHU/CHR.

#### 4.5.2 Activité 2016

Le nombre de patients inclus sur l'année 2016 variait de 1100 à 6300 parmi 16 établissements. Quelques UTEP n'ont pas pu nous communiquer de bilan global au sein de l'établissement par absence de celui-ci lorsque les bilans de chaque programme sont directement renseignés par les coordonnateurs ou/et pour les UTEP récentes.

Les indicateurs d'activité demandés par les ARS pour estimer le financement sont très différents d'une région à

<sup>1</sup> Pour Paris, les résultats représentent uniquement l'activité de l'hôpital de la Salpêtrière, excepté pour le nombre de programmes autorisés, dont on dispose du nombre global sur l'APHP.



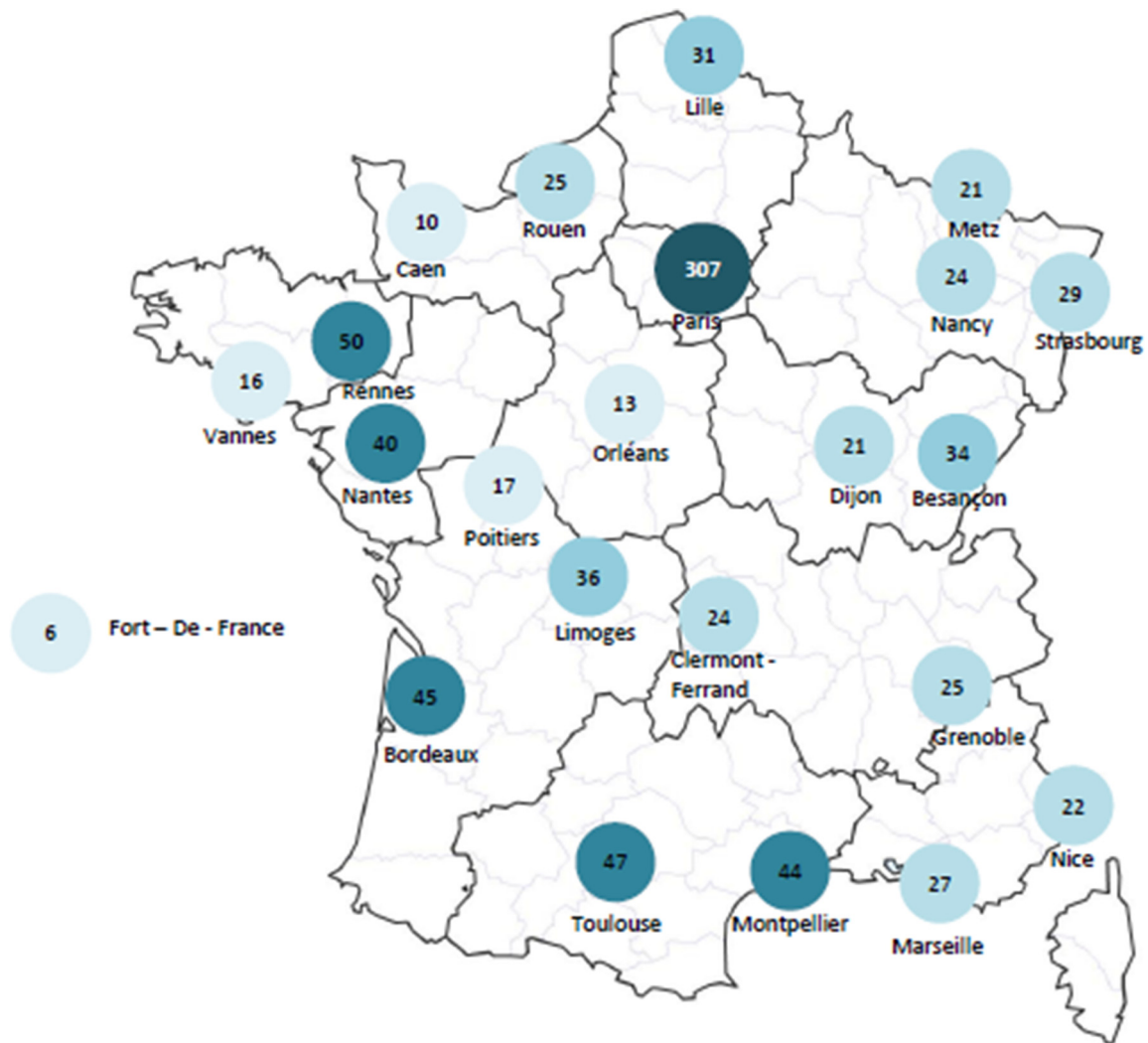
Légende :

- ⊕ Hôpitaux sans Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient (UTE) identifiée
- UTE interrogées
- Sans réponse

Legend :

- ⊕ Hospitals in which no identified cross unit patient education
- interviewed cross unit patient education
- No respondents

**Fig. 2.** Unités Transversales d'Éducation thérapeutique du Patient répondantes et non-répondantes à l'étude.  
**Fig. 2.** Respondents and no respondents cross unit patient education.



**Fig. 3.** Nombre de programmes par CHU/CHR.

*Fig. 3.* Number of programs for each University Hospital Center or/and Regional Hospital Center.

l'autre et peuvent varier d'une année sur l'autre. Dans la région Grand Est par exemple, les indicateurs sur lesquels s'appuie l'ARS pour le calcul de la MIG sont le nombre de patients inclus avec un bilan éducatif partagé (BEP) initial et le nombre de séances en externe, en hospitalisation de jour et en hospitalisation, avec une formule de calcul incluant le prorata de séances réalisées en externe. Dans la majorité des cas, les UTEP connaissent ces règles de financement, néanmoins la fusion des ARS au sein des grandes régions n'étant pas encore opérationnelle pour toutes au moment de l'enquête certaines UTEP n'étaient pas encore informées des nouvelles règles applicables à la grande région. Ceci explique les réponses différentes des UTEP d'une même grande région, dans le [tableau 1](#) qui présente les indicateurs et mode de financement selon les grandes régions ou les anciennes régions.

#### 4.5.3 Financement variable d'une région à l'autre

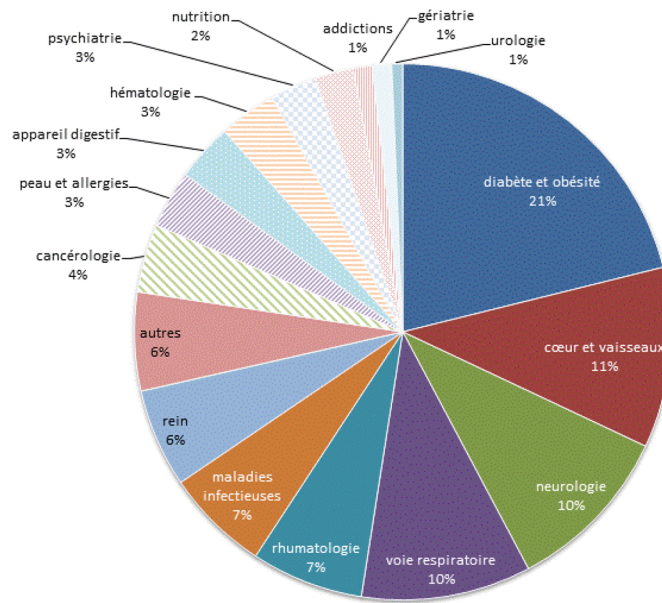
La formule de calcul de la mission d'intérêt général (MIG) dédiée à l'ETP est différente d'une ARS à l'autre ([Tab. 1](#)). Les montants obtenus au titre de la MIG du FIR 2016 ne sont pas

toujours connus des UTEP ou de façon très partielle et plusieurs UTEP manquent de visibilité sur ce point, ayant peu de liens avec la direction financière de leur établissement. Cette donnée n'étant pas connue pour tous les établissements interrogés, très variable selon les établissements et étant assez sensible nous faisons le choix de ne pas la présenter dans l'article.

#### 4.6 Formation

Les intervenants sont en grande majorité formés dans tous les CHU/CHR. Les formations sont financées par l'hôpital et intégrées dans le dispositif de développement professionnel continu (DPC). L'organisation des formations et le contact avec les intervenants des programmes dans le cadre des formations sont soulignés comme étant des leviers par les UTEP mettant en œuvre les formations elles-mêmes.

La formation pour les coordinateurs est rendue obligatoire par quelques ARS sans détail sur les modalités (pas de nombre d'heure minimum obligatoire par exemple).



**Fig. 4.** Répartition des spécialités des programmes d'ETP.  
**Fig. 4.** Distribution of TPE program specialties.

#### 4.7 Liens avec la ville

La communication avec le médecin traitant est un critère qualité d'un programme d'ETP selon la HAS et beaucoup d'ARS demandent si des courriers reprenant les principaux éléments du bilan éducatif partagé et les séances proposées sont transmis au médecin traitant. À la question, « est-ce que des courriers sont systématiquement envoyés au médecin traitant ? », la réponse des UTEP reste vague. Dans la majorité des cas, les UTEP répondent qu'il y a une grande variabilité selon les équipes cliniques et les programmes. Des courriers type existent dans six CHU/CHR. Ces courriers types sont automatiques sur dossier patient informatisé pour trois établissements.

Peu de liens sont soulignés avec la ville, on note pour quatre établissements, des collaborations avec des réseaux de santé. Nous n'avons pas eu connaissance non plus de l'existence de programmes d'ETP mixtes ville-hôpital au moment de l'enquête.

#### 4.8 Difficultés et leviers

Lors de ces entretiens, nous avons recueillis plusieurs difficultés identifiées par les UTEP concernant le développement et l'organisation de l'ETP à l'hôpital.

Tout d'abord, le manque de temps pour réaliser de l'ETP avec des équipes fonctionnant à moyens constants sur une activité intégrée aux soins. Ce manque de temps dédié ne permet pas aux personnels soignants de développer convenablement leur programme, et sont limités pour faire un travail de qualité satisfaisant pour les équipes. Ils ont également des difficultés pour organiser des réunions pluridisciplinaires nécessaires pour le programme. Ce problème a même induit dans certains cas l'arrêt de programmes.

La seconde difficulté qui constitue en partie la cause de la première est le financement de l'ETP à l'hôpital. Les UTEP

soulignent que le financement de l'ETP est insuffisant même inexistant pour certains « *l'apport financier est dérisoire par rapport à d'autres activités* ». La modification du financement vers l'externe a rompu le dynamisme de certains services d'hospitalisation pour l'ETP. Les UTEP regrettent que le financement ne se base que sur l'activité externe et que l'activité d'ETP en hospitalisation ne fasse pas l'objet d'un acte dans la T2A actuelle.

Le troisième type de difficulté citée est la difficulté à faire revenir les patients à l'hôpital en externe, notamment pour l'organisation de séances collectives. La principale raison est que les trajets des patients ne sont pas pris en charge financièrement. Les patients peuvent venir de loin et ne souhaitent pas ajouter des venues supplémentaires à l'hôpital, qu'ils s'agissent de patients actifs peu disponibles du fait de leur activité professionnelle ou de patients âgés et fragiles, pour qui les déplacements représentent une fatigue supplémentaire. Le manque de motivation peut également expliquer les difficultés de mobiliser les patients, sur plusieurs séances. Une UTEP a notamment précisé que certains programmes sont lourds à suivre pour les patients.

Enfin, une autre difficulté est la charge administrative importante pour les équipes, notamment pour les dossiers de demande d'autorisation (désormais remplacée par une déclaration) et les rapports d'évaluation quadriennales, à laquelle les UTEP essaient de pallier au maximum, même si le niveau d'intervention des UTEP est variable d'une UTEP à l'autre et d'un programme à l'autre, allant d'un accompagnement à la compréhension des documents jusqu'à la rédaction complète de ces documents par l'UTEP.

Les UTEP soulignent également l'absence de secrétariat dédié à l'ETP, que ce soit pour une aide à la programmation de l'activité, à la traçabilité de l'activité ou à l'élaboration de compte rendu pour le médecin traitant.

Enfin, l'accès à l'ETP reste encore réservé à un petit nombre de patients, compte tenu de toutes les difficultés citées

**Tableau 1.** Règles de financement des ARS déclarées par les UTEP.  
**Table 1.** Funding rules of the health regional agency reported by UTEP.

ARS	UTEP	Indicateur	Règle de financement en 2017
Auvergne-Rhône-Alpes	Clermont-Ferrand	Patient inclus dans un programme en externe ou programme mixte (hospitalisation et externe)	300 € par patient
	Grenoble	Patient ayant réalisé un programme complet (BEP, 4 séances dont 2 externes minimum, évaluation) avec courrier envoyé au médecin traitant	250 € par patient
Bourgogne-Franche-Comté	Besançon	Patient inclus dans un programme réalisé en externe, avec un BEP et une évaluation la même année	250 € par patient
	Dijon	Patient ayant eu 3 séances en externe minimum et une évaluation	250 € par patient
Bretagne	Rennes Vannes	Patient inclus dans un programme réalisé en externe ou mixte	250 € par patient si plus de 50 patients
Centre-Val-de-Loire	Orléans	Patient inclus avec un BEP	Enveloppe globale
Grand-Est	Metz Nancy Strasbourg		300 € par patient *proportion de séances externes du programme
Haut de France	Lille		<i>Non précisé</i>
Île-de-France	Paris (La Salpêtrière)	Patient inclus dans un programme réalisé exclusivement en externe	1200 € par programme, puis 200 € par patient
Martinique	Fort-de-France	Patient ayant suivi un programme complet avec BEP et évaluation finale	250 € si moins de 3 séances 300 € si 3 à 5 séances 360 € si 6 séances et plus
Normandie	Caen	Patient inclus dans un programme réalisé en externe exclusivement	250 € par patient
	Rouen		
Nouvelle-Aquitaine	Bordeaux	Patient inclus dans un programme réalisé en externe ou mixte	250 € pour les 150 premiers patients puis 200 €
	Limoges		
	Poitiers		
Occitanie	Montpellier	Patient inclus dans un programme réalisé en externe	250 € si plus de 50 patients
	Toulouse		(25 patients minimum et enveloppe de 6250 € au démarrage depuis 2018)
Pays-de-la-Loire	Nantes	Patient ayant suivi un programme complet avec un BEP et au moins 2 séances en externe	250 € par patient
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	Marseille	Patients inclus avec un BEP	0 € si BEP seul
	Nice		100 € si BEP et 1 séance 250 € si BEP et 2 séances ou plus

précédemment et une UTEP souligne que cet accès reste encore malheureusement assez inégalitaire. En effet, les patients ayant des difficultés de compréhension ou de littératie en santé y ont moins accès.

Ces entretiens ont également permis de recueillir différents leviers possibles.

Le premier levier est la place de l'UTEP au sein de l'institution et la collaboration avec les instances et directions de l'établissement et l'ARS, ainsi qu'avec les équipes et l'encadrement de proximité. L'UTEP est reconnue par les équipes qui n'hésitent pas à utiliser ses ressources. Le soutien des différentes directions (générale, coordination des soins, financière, informatique) et instances médicales telle que la CME permet une visibilité et une meilleure coordination de l'ETP. Les

UTEP soulignent que l'implication des cadres est indispensable pour le bon déroulement de l'ETP dans les services.

La motivation et l'implication des équipes constituent également un des leviers essentiels pour la réalisation de l'ETP à l'hôpital. Les équipes ont l'envie de faire de l'ETP et trouvent les moyens d'en faire malgré les contraintes de temps. De plus, l'obligation de se former pour des professionnels qui n'ont pas le temps d'aller en formation constitue une « sélection » des professionnels les plus motivés.

L'un des leviers est également la communication et l'organisation de journées d'information ou de séminaires centrés sur l'ETP qui permettent de communiquer autour des programmes existants auprès des soignants et faire découvrir les missions de l'UTEP. Les réunions de travail et séminaires



**Tableau 2.** Difficultés relevées par les UTEP.**Table 2.** Difficulties reported by UTEPs.

Difficultés rencontrées	Nombre d'UTEP ayant cité cette difficulté
Moyens et temps des équipes limités pour travail de qualité	13
Financements des programmes insuffisants	5
Recrutement des patients : Les faire venir pour l'ETP sans prise en charge des frais de transport	5
Charge administrative importante pour les équipes	3
Turn over dans les équipes d'ETP	3
Absence d'outils de traçabilité/manque d'uniformisation	3
Pas de temps de secrétariat pour l'ETP	2
Équipes démotivées	2
Recrutement des patients : problème de compréhension des patients/présentation de l'ETP	1
Exploitation des résultats : manque de résultats évaluables	1
« Environnement informatique » non favorable	1
Programmes lourds à suivre pour les patients	1
Restructuration avec diminution des lits et effectifs mutualisés prévue	1
Manque d'information et de compréhension de l'ETP par les patients	1
Impossibilité d'intégrer des libéraux dans les programmes de l'hôpital	1
Absence de DPI avec volet ETP	1
Difficultés institutionnelles à défendre l'existant et développer de nouveaux programmes	1
Fonctionnement entre les services très sectorisé	1
Différence faite entre l'ETP et l'activité de soins	1

**Tableau 3.** Leviers relevés par les UTEP.**Table 3.** Levers reported by UTEPs.

Leviers/ressources	Nombre d'UTEP ayant cité ce levier
ETP et UTEP soutenues par l'institution	6
Formation réalisée par l'UTEP : liens avec équipes	4
Reconnaissance de l'UTEP par les équipes	4
Équipes motivées	3
Accompagnement à l'élaboration et aux évaluations des programmes	3
Intranet et newsletter interne/communication	3
Réunions et journées ETP organisées	3
Patient intervenant dans la majorité des programmes	2
Maison de santé publique	1
Formation des étudiants pour améliorer l'intérêt des futurs professionnels	1
Soutien de l'institution : présentation du bilan annuel en Commission Médicale d'Établissement	1
Reconnaissance de l'ETP et de la démarche éducative	1
Pluridisciplinarité	1
Transversalité des programmes	1
ETP soutenues par les cadres	1
Module ETP dans DX-Care	1
Webformation à développer	1
Rapport de proximité avec la Direction des Affaires Financières	1

entre UTEP permettent également d'améliorer la collaboration et de s'inspirer de ce qui fonctionne ailleurs, tout comme les congrès de spécialités médicales ouverts sur l'ETP.

L'ensemble des difficultés et leviers cités par les équipes sont présentés dans les [tableaux 2](#) et [3](#).

## 5 Discussion

En discussion, nous présenterons tout d'abord les points forts et limites de l'enquête puis ferons des propositions en termes d'organisation de l'ETP à l'hôpital.

## 5.1 Points forts et limites de cette enquête

Avec un taux de réponse de 83 %, notre enquête couvre en grande partie des CHU/CHR de France. Le rapport du HCSP de 2014 ainsi que celui de la HAS de 2018 mentionnent que 3950 programmes étaient autorisés en 2014 selon un bilan réalisé par la DGS [13,14]. Il n'existe pas de bilan annuel national plus proche de notre enquête. Si on considère que le nombre de programmes est resté sensiblement le même entre 2014 et 2017, notre enquête représente environ un quart des programmes autorisés en France, avec 932 programmes sur les 24 CHU/CHR participants.

Le choix de l'investigation qualitative a permis de pouvoir détailler et personnaliser certaines réponses.

En revanche, les données sont plus complexes à exploiter qu'une enquête quantitative par questions fermées et le temps imparti à cette enquête est plus important. Une revue de la littérature et des recommandations existantes des sociétés savantes a également été réalisée pour émettre les recommandations. Ce qui explique, associée à une charge de travail importante, la publication tardive des résultats.

Par ailleurs, cette enquête a été réalisée auprès des CHU et CHR, ce qui exclut de nombreux autres établissements, tels que les hôpitaux locaux ou cliniques impliqués en ETP. Le guide d'entretien élaboré pour cette enquête et les résultats obtenus pourraient donner lieu à une enquête complémentaire, avec la création d'un questionnaire envoyé plus largement à l'ensemble des UTEP.

Cette enquête a été réalisée peut-être un peu trop tôt. En effet, en région Grand Est, les orientations de la nouvelle région étaient connues depuis peu mais ce n'était pas le cas de l'ensemble des grandes régions où de nombreux paramètres tels que les indicateurs de l'ARS, les règles de financement de l'ETP applicable à la grande région n'étaient pas encore connus.

## 5.2 L'hôpital, de la pluridisciplinarité favorisant l'ETP aux contraintes financières et organisationnelles – Propositions en termes d'organisation de l'ETP à l'hôpital et notamment dans les CHU et CHR

Les UTEP sont à la fois partie prenante dans le développement de l'ETP et témoins des réussites, difficultés et questionnements des équipes qu'elles accompagnent, ainsi que des limites du modèle actuel [15]. À l'issue du troisième séminaire des UTEP organisés par l'Association française de développement de l'éducation thérapeutique du patient (AFDET) en 2017, un plaidoyer de 20 idées pour réinventer l'ETP a été produit [15]. Sur les aspects organisationnels et financiers que nous avons abordés dans cette étude, nos résultats permettent d'établir des propositions qui rejoignent en grande partie, les idées de ce plaidoyer.

### 5.2.1 Coordination de l'ETP à l'hôpital

Les UTEP, dont la mission principale est la coordination transversale de l'ETP au sein de l'établissement ou plus largement du GHT ou d'un territoire défini, recommandée par la HAS et la Société Française de Santé Publique en 2008, puis

le HCSP en 2014 [9,13,16] sont une vraie plus-value pour l'organisation de l'ETP à l'hôpital et notamment afin que celle-ci réponde au cadre posé par la loi HPST. Afin d'optimiser cette coordination, les résultats de cette étude permettent d'établir trois propositions :

– *Proposition 1 : L'ETP inscrit dans le projet d'établissement*

Bien que les réponses ne soient pas exhaustives, l'inscription de l'ETP au projet d'établissement et surtout la consultation de l'UTEP au moment de son élaboration paraît nécessaire. L'inscription de l'ETP identifiée comme un axe transversal [17] dans la politique institutionnelle apporte un cadrage et de la légitimité aux actions éducatives réalisées dans l'établissement.

– *Proposition 2 : Présence d'un comité de pilotage institutionnel concernant l'ETP, avec l'UTEP assurant un rôle de guichet unique*

Dans un établissement de santé, toute mission transversale a besoin du soutien des directions et instances médicales et paramédicales. Par conséquent, il paraît essentiel de pouvoir appuyer les actions de l'UTEP et les projets en ETP par la validation d'un comité de pilotage institutionnel.

– *Proposition 3 : Avis et validation du pôle pour la formalisation d'une nouvelle déclaration de programme d'ETP*

L'appui des cadres de proximité est un levier essentiel soulevé par les UTEP et plus largement, un avis ou validation par le pôle, c'est-à-dire le chef de pôle mais aussi quand cela est possible, la cadre supérieure de pôle et le cadre gestionnaire de pôle constitue un soutien voire un engagement pour la mise en œuvre du programme.

### 5.2.2 Programmes d'ETP

#### 5.2.2.1 Accès aux programmes d'ETP

– *Proposition 4 : Améliorer la communication sur les offres d'ETP*

L'un des leviers cités par les UTEP est la communication sur les offres d'ETP, notamment par l'élaboration de support co-construits avec les associations de patients et largement diffusés [15] ainsi que l'organisation de journées ou temps d'échanges autour de l'ETP. Une meilleure communication améliorerait ainsi le recrutement des patients.

– *Proposition 5 : L'identification du moment le plus opportun dans son parcours de vie et de soin pour inclure le patient dans le programme et la prise en compte du niveau de littératie en santé (LS) pour améliorer l'adhésion des patients*

Les résultats montrent que la difficulté d'inclure des patients dans le programme et/ou de les faire adhérer à la prise en charge est une difficulté récurrente. Celle-ci arrive en seconde position parmi les freins identifiés dans les bilans

d'activité de l'année 2019 des programmes d'ETP du Grand Est [18]. Les patients ne sont peut-être pas toujours inclus dans le programme d'ETP au moment le plus opportun dans leur parcours de vie et de soin. Trouver le bon moment entre le diagnostic, l'acceptation de la pathologie et la progression de celle-ci n'est pas toujours chose facile pour les soignants qui pour certains, ressentent le besoin de réaliser des formations complémentaires sur l'entretien motivationnel par exemple.

Par ailleurs, les UTEP interrogées regrettent des programmes d'ETP trop complexes, trop standardisés et la difficulté à inclure des patients ayant un faible niveau de littératie en santé. Il s'agit également des constats de l'AFDET [15] et du HCSP en 2014 [13]. En Grand Est, en 2019, des difficultés linguistiques ou culturelles des patients ont été relevés dans 10 % des programmes [18]. L'ETP, qui vise à développer les capacités d'auto-soins et d'adaptation à la maladie devrait au regard de cette finalité réduire les inégalités sociales de santé. Néanmoins, le système actuel tend plutôt à creuser les écarts. Le HCSP notifiât donc l'intérêt de considérer la LS dans les programmes d'ETP pour : Développer et/ou renforcer les compétences psychosociales et la LS des patients ; Comprendre les écueils de certains programmes quant au faible recrutement ; Mettre en place des dispositifs adaptés et prenant en compte les inégalités sociales de santé.

Des études montrent que l'hôpital semble avoir une bonne place pour identifier les patients en difficulté et leur proposer d'accéder à un programme d'ETP [19]. Le repérage des patients avec un faible niveau de littératie, lors du BEP, implique pour les soignants, d'être attentifs aux groupes à risques et aux stratégies de contournements mis en œuvre par les personnes qui laissent penser que celles-ci peuvent être en difficultés. Ce repérage pourrait également s'appuyer sur un questionnaire standardisé [20] proposé par les UTEP aux équipes. Le médecin traitant ayant également un rôle primordial dans l'identification de ces patients [19], une meilleure communication avec celui-ci dès le BEP est souhaitable.

L'élaboration, le partage et la mutualisation d'outils d'ETP destinés à des populations avec un faible niveau de littératie, souffrant d'un déficit sensoriel, ou ne parlant pas français permettraient aux équipes de proposer un programme individualisé avec des outils adaptés et favoriseraient l'inclusion de patients « vulnérables ». Un programme d'ETP au diabète a par exemple été totalement adapté en Langue Française des Signes pour des patients sourds à Grenoble [21].

À ce niveau également les UTEP ont un rôle à jouer. Pour cette population, l'acquisition de compétences psycho-sociales est d'autant plus importante et des outils peuvent être élaborés par des groupes de professionnels et patients experts transversaux aux différentes pathologies.

– *Proposition 6 : Le déploiement de la télémédecine et de la e-ETP*

« Faire revenir le patient à l'hôpital » est une difficulté relayée par les UTEP et également relevée par les coordonnateurs de programmes [18]

Le déploiement de la e-ETP pourrait être une solution partielle. Une enquête réalisée en 2016-2017 a montré que peu de programmes d'ETP utilisaient le support numérique alors

que la moitié des programmes interrogés déclaraient avoir une réflexion sur le numérique [22]. Des expériences et de nombreuses pistes de réflexions dans ce domaine sont rapportées dans les actes des 15<sup>es</sup> journées régionales Occitanie d'échanges en ETP [23]. La situation évolue en faveur de l'utilisation de ces outils avec la crise sanitaire actuelle de 2020 et des recommandations de la HAS allant dans ce sens [24].

En effet, plusieurs programmes ont testé la e-ETP durant la crise sanitaire. À Montpellier, un programme polyopathie a été adapté en ligne avec 5 web-ateliers jugés faisables, acceptables et pertinents par les patients et intervenants et qui paraissent répondre aux besoins des patients en période de pandémie mais également au-delà [25]. Les associations de patients sont favorables à cette e-ETP puisqu'elle permet de s'affranchir des contraintes géographiques, des temps de déplacement et des problèmes d'accessibilité ou de fatigue [26]. Sans remplacer totalement le présentiel par du distancié, cette e-ETP peut être proposée de manière complémentaire si elle correspond au profil du patient, à ses besoins et attentes. Elle permet également de maintenir le lien et de partager des ressources [27].

Le numérique semble être un outil adapté à l'ETP, allant dans le sens de l'action pour le patient [28]. L'espace ressource ETP Grand Est a publié récemment un guide intitulé Guidances, Pédagogies et Sécurités de l'ETP à distance pour aider les programmes à mettre en œuvre de la e-ETP [29].

### 5.2.2.2 Thématiques et construction des programmes

Diabète, obésité et maladies cardiovasculaires représentent la part la plus importante des programmes avec 32 % des programmes dans notre étude. Une autre analyse des programmes d'ETP réalisée dans les hôpitaux de l'APHP montre que le diabète seul représente 21 % des programmes d'ETP [30]. En Grand Est en 2017 comme au niveau national en 2014, ces maladies représentent 45 à 46 % des programmes [13,14,18]. Nous comparons ici des données dans les différents CHU/CHR à des données régionales tous porteurs de programmes confondus (établissements, réseaux de santé, maisons de santé pluridisciplinaires...), par conséquent cette différence peut s'expliquer par la part de programmes développés en ville et dans des établissements de santé locaux à la différence d'autres pathologies dont les programmes d'ETP ne sont développés qu'en CHU/CHR, comme les maladies neurologiques qui arrivent en seconde position dans notre étude avec 10 % des programmes alors qu'en Grand Est, elles arrivent en 6<sup>e</sup> position avec 4,5 % des programmes. Les maladies rénales représentent 6 % des programmes d'ETP dans notre étude comme dans le Grand Est.

Nos résultats montrent également des variabilités entre établissements dans la construction des programmes, avec pour certaines pathologies comme le diabète, une variation importante du nombre de programmes selon le CHU/CHR. Les pratiques en matière de construction de nouveaux programmes d'ETP sur une même pathologie sont très hétérogènes. Ces pratiques peuvent avoir un impact non négligeable sur le financement et les ressources des UTEP qui sont de plus en plus, fonction du nombre de programmes mis en œuvre dans l'établissement.

Dans notre étude, une faible proportion de programmes (1 à 2 %) sont représentés par l'addiction ou la dénutrition. L'arrêté du 14 janvier 2015 [31] stipule que « le programme concerne, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs des affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (liste ALD 30) ainsi que l'asthme et les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional ». L'interprétation de ces critères posés par cet arrêté conduit certaines ARS à ne pas autoriser les programmes d'ETP lorsqu'ils s'adressent à des patients qui souffrent de problèmes de santé chroniques hors ALD comme l'addiction ou les allergies alimentaires [15]. Nous plaidons en faveur de programmes d'ETP ouverts à des pathologies hors ALD 30, 31 et 32.

### 5.2.2.3 « Charge administrative »

Malgré la présence des UTEP pour les accompagner dans la rédaction des documents pour l'ARS, la charge administrative importante pour les équipes restait une difficulté. Nous espérons que le régime de déclaration mis en place depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2021 permettra d'atténuer cette difficulté [32–34] afin que les moyens octroyés aux UTEP soient plus employés à soutenir le développement d'une ETP de qualité en accompagnant les équipes dans l'analyse et l'évaluation de leurs pratiques [15]. Néanmoins, avec un recul de plusieurs mois, le processus de déclaration des programmes n'a pas simplifié ni allégé le travail des équipes, ni des UTEP. Le cahier des charges reste le même avec quelques ajouts. De plus, il est nécessaire de rentrer progressivement et rétrospectivement tous les programmes existants dans la base de données nationale.

– *Proposition 7: La mutualisation d'un secrétariat pour l'ETP lorsque cela est possible*

L'absence de secrétariat pour l'ETP, que ce soit pour une aide à la programmation de l'activité, à la traçabilité de l'activité ou à l'élaboration de compte rendu pour le médecin traitant contribue à alourdir cette difficulté. Dans les hôpitaux où l'ETP est uniquement organisée par service, la mutualisation d'un secrétariat peut s'avérer plus compliquée. En revanche, dans les hôpitaux disposant d'un plateau de consultation, d'une « maison de la prévention ou de l'ETP » ou toute autre forme de regroupement des activités éducatives, un temps mutualisé de secrétariat permettrait de diminuer la charge administrative pour les équipes de soins.

### 5.2.3 Ressources en ETP

Le manque de temps des équipes est relevé par plusieurs UTEP. Il s'agit de la première difficulté citée dans les bilans d'activité des programmes en Grand Est, pour 23 % des programmes [18].

Bien que l'hôpital permette de réunir des compétences pluridisciplinaires, les professionnels en mesure de favoriser le développement de compétences psychosociales chez le patient (psychologues, assistantes sociales, sophrologue, art-thérapeute, psycho-esthéticienne...) sont en effectifs restreints voire absents des effectifs. Ce qui se traduit par des programmes d'ETP principalement accés sur le développement des

compétences d'auto-soins [15]. Ce constat est partagé par le HCSP [13]. Pour palier en partie à cette difficulté mais également parce que ces deux propositions relèvent de l'intérêt de valoriser à l'hôpital, une culture de promotion de la santé plus à même de répondre aux besoins actuels de santé, il conviendrait de favoriser :

– *Proposition 8: Le développement d'activités éducatives transversales*

« Développer son *empowerment* pour agir sur sa santé lorsqu'on vit avec une ou plusieurs pathologies chroniques nécessite de multiples compétences dont beaucoup ne sont pas spécifiques à une maladie en particulier » [15]. En s'appuyant sur les équipes transversales spécialisées sur ces thématiques au sein de l'établissement, des séances éducatives sur des thèmes transversaux comme la nutrition, l'activité physique, la consommation de tabac ou d'alcool, la fatigue, la douleur, la gestion du stress, l'estime de soi...pourraient s'adresser aux patients inclus dans différents programmes d'ETP pour ainsi mutualiser les ressources et favoriser les échanges entre patients ; voire s'étendre à tout patient. Reste à trouver en fonction de l'établissement et de l'organisation des services hospitaliers, la bonne articulation avec les programmes d'ETP axés sur une pathologie, puisque ces activités transversales ne sont pas reconnues et financées aujourd'hui.

– *Proposition 9: L'intégration des patients ressources, experts, intervenants, partenaires*

Les patients experts, ressources ou intervenants ont toute leur place dans les programmes d'ETP. Leurs dénominations sont nombreuses [35] et ces patients sont de mieux en mieux acceptés par les professionnels. [36]

En s'impliquant auprès d'autres personnes atteintes de la même pathologie chronique, ils partagent leurs connaissances expérimentielles, leur expérience de la vie avec la pathologie mais aussi celle des autres dont ils ont su s'enrichir [37]. Ils favorisent l'acquisition de compétences psychosociales chez le patient. En Grand Est, en 2019, 30,5 % des programmes intégraient des patients ressources, expert [18], c'est principalement le cas des programmes d'ETP de néphrologie avec 71 % de programmes faisant intervenir un patient ressource [38]. Il existe un guide de recrutement du patient intervenant [39] et désormais des recommandations de la HAS sur le partenariat de soins [40]. L'enjeu est de favoriser leur engagement dans la durée. Au CHRU de Nancy, un projet sur l'Approche Patient Partenaire de Soins est en cours depuis 2016 avec la Grande Région [41] et un groupe de travail avec des patients partenaires a été créé en 2019.

### 5.2.4 Financement.

Le financement de l'ETP est cité comme étant insuffisant. Le financement de l'ETP en externe a rompu le dynamisme de certains services d'hospitalisation pour l'ETP.

L'ETP est une activité chronophage. De plus, au temps d'éducation s'ajoute les temps nécessaires aux démarches administratives, aux recherches de financement, à l'organisation, à la coordination et à la formation. Nos résultats rejoignent ainsi les constats du HCSP : « L'activité d'ETP se prête mal à un financement "à l'activité", surtout lorsque tout

est organisé par programme. Les niveaux et les modalités de financements actuels ne permettent pas de développer les compétences nécessaires aux professionnels de santé, d'intégrer en cas de besoin des intervenants communautaires à compétence spécifique ni de développer les outils pédagogiques adaptés indispensables à la réelle prise en compte des inégalités sociales de santé » [13]. Les résultats de notre étude vont dans le sens des idées 18 et 19 de l'AFDET [15] :

- *Proposition 10: Reconnaître et financer l'éducation thérapeutique comme un soin*

L'ETP s'inscrivant dans le parcours de soins, il serait logique de la considérer comme un soin parmi les autres. Elle devrait générer une rémunération pour les professionnels de santé et les établissements qui la développent [15]. Le financement au parcours de soins établi dans le cadre de la Stratégie nationale de transformation du système de santé « Ma santé 2022 » présentée le 18 septembre 2018 [42] pourrait peut-être permettre de répondre à cette proposition. « Il s'agit ici de mettre en place une rémunération sous la forme d'un forfait pour inciter les professionnels et les structures à développer les actions de prévention, d'éducation du patient et à assurer la fonction de coordination des soins nécessaires à une prise en charge de qualité » [42]. Par ailleurs, faire bénéficier les patients ainsi que les patients ressources, experts, partenaires d'une prise en charge des frais de transport pour venir aux séances d'ETP lèverait un frein important à leur participation.

- *Proposition 11: Financer, forfaitairement, les temps de conception, de coordination et d'évaluation des activités d'ETP*

Certaines ARS financent forfaitairement le temps de conception et de mise en place d'un programme. C'est aussi le cas d'appels à projets spécifiques. Mais cela reste très marginal. Quant au temps d'évaluation en pluri-professionnalité des activités d'ETP, ceux-ci ne disposent actuellement d'aucun financement.

### 5.2.5 Traçabilité de l'activité et dossier patient informatisé

Les pratiques en matière de traçabilité de l'activité et partage de l'information sont très variables d'un établissement à l'autre allant de l'utilisation du papier à celle du dossier patient informatisé. Un espace dédié à l'ETP devrait être prévu dans les dossiers informatisés permettant le partage d'informations entre les différents intervenants du parcours de soins. D'une part, cet espace dédié facilite l'intervention coordonnée des intervenants, le partage d'information [43] et la réalisation de synthèses partagées et d'autre part, il permet de fournir des données valides dans le cadre des évaluations et de la recherche [44]. Et surtout l'ETP faisant partie intégrante du soin, elle ne doit pas être omise dans ce dossier. Nous adhérons donc à l'idée 14 du plaidoyer de l'AFDET qui est de :

- *Proposition 12: S'appuyer sur les dossiers de soin partagés pour échanger les informations relatives à l'ETP*

Et nous la complétons en précisant :

- *Proposition 13: S'appuyer sur les dossiers de soin partagés pour tracer l'activité et faciliter la production de données valides utiles aux évaluations et à la recherche*

### 5.2.6 Formations

Nos résultats rejoignent sur ce point également les propositions du plaidoyer [15].

- *Proposition 14: Sensibiliser à l'ETP, les futurs professionnels de la santé*

« L'ETP façonne la trajectoire professionnelle des professionnels de santé : leur investissement dans l'ETP redonne du sens à leur carrière, les pratiques éducatives constituent progressivement le ciment nouveau de leur activité professionnelle » [45]. Que l'intervention de ces professionnels en ETP soit antérieure ou non à l'arrêt du 14 janvier 2015 [31], ils sont favorables à se former à l'ETP. La principale contrainte étant le temps, les possibilités de se libérer 40 h pour une formation sont effectivement limitées. Intégrer une partie de cette formation lors des formations initiales pourrait d'une part permettre aux futurs professionnels d'être sensibilisés à la posture éducative avec l'intervention de patients formateurs ou patients témoins qui permettraient aux étudiants d'acquérir des compétences d'écoute et de mieux comprendre l'expérience de vie avec une maladie chronique et d'autre part, d'engager ensuite plus facilement les professionnels en poste vers une formation éventuellement moins longue.

- *Proposition 15: Définir les critères de qualité des formations en ETP*

Nos résultats montrent que les UTEP ont un rôle actif dans le recensement des personnels formés et l'orientation vers des formations en ETP. Des critères qualité des formations en ETP proposés par un collectif national de professionnels et patients intervenant en ETP faciliteraient le choix individuel de chaque UTEP.

### 5.2.7 Liens avec la ville

- *Proposition 16: Un modèle type de courrier au médecin traitant, automatisé dans la mesure du possible afin d'y intégrer les données du dossier patient informatisé*

L'hôpital reste le lieu où l'ETP est la plus réalisée avec 83 % des programmes proposés [18] alors que la loi de santé 2016 impulse clairement un virage ambulatoire des soins [46]. Nos résultats montrent que les liens ville-hôpital sont assez limités. Le partage des informations avec les professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient, notamment le médecin traitant, fait partie de la démarche d'ETP. Les UTEP parmi leurs missions, doivent encourager les équipes hospitalières à communiquer des informations au médecin de traitant et peuvent aller plus loin en proposant un modèle type de courrier au médecin traitant, automatisé dans la mesure du possible afin d'y intégrer les données du dossier patient informatisé. Ce modèle type peut également être prévu pour être remis au patient, porteur de son dossier.

- *Proposition 17: L'élaboration de programmes d'ETP ville-hôpital*

Afin d'améliorer la démarche éducative, des passerelles entre les programmes et un lien ville-hôpital doivent être développés. Les UTEP interrogées n'ont pas rapporté d'exemple de programme ville-hôpital. Des initiatives se sont développées, depuis. En Grand-Est où la dynamique des réseaux de santé a perduré, un programme d'ETP pour la maladie rénale polykystique héréditaire réalisé en partie en ville et en partie à l'hôpital a été autorisé en 2019 [47]. Afin de proposer de l'ETP au plus près des lieux de vie des patients, les équipes hospitalières, les réseaux de santé et les UTEP doivent tant que possible créer des liens pour favoriser l'élaboration de programmes d'ETP ville-hôpital.

La logique de développement de l'ETP doit tenir compte de l'organisation des soins de proximité ou premier recours, de second recours et de troisième recours et de la logique de parcours (parcours de soins, parcours de santé et parcours de vie). Le développement d'offres coordonnées entre la ville et l'hôpital impliquant les différents acteurs du parcours de soins permettrait de proposer au patient une ETP au bon moment, à un rythme qui lui convient et au plus près de son lieu de vie. Ces offres coordonnées dépendent de la pathologie et de la typologie de patients. Des modèles d'organisations sont notamment proposés pour l'obésité [48] et le diabète [49].

## 6 Conclusions

Les organisations de l'ETP à l'hôpital sont variables d'un hôpital à l'autre, que ce soit en termes de circuits institutionnels, d'organisation des programmes et coordination des parcours (pathologies isolées ou regroupées), de traçabilité de l'ETP et de partage de l'information. Le financement de l'ETP est quant à lui très variable d'une région à l'autre puisque les modalités de calcul du financement à l'activité externe sont fixées par les ARS. Néanmoins les difficultés identifiées, en termes de ressources et disponibilité du personnel, financement insuffisant, difficulté à faire revenir le patient à l'hôpital pour l'ETP sont partagées par une majorité d'établissements. De même, les leviers proposés, à savoir la place de l'UTEP au sein de l'établissement, la motivation et l'implication des équipes d'ETP, la communication, le sont par une majorité de répondants.

Le rôle des UTEP dans les hôpitaux est d'accompagner les équipes d'ETP et d'être moteur pour la mise en œuvre d'améliorations transversales, telles que les propositions ci-dessus.

Au CHRU de Nancy, les pistes de travail en cours ou à développer sont notamment la mise en place d'une charte du partenariat et d'un label partenariat pour les équipes; une meilleure prise en compte de la littérature en santé dans les programmes; l'amélioration de la transversalité avec le développement de passerelles entre les programmes et d'activités transversales; le développement de la e-ETP.

## Liste des abréviations

AFDET	Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique
ALD	Affections Longue Durée

AP-HP	Assistance Publique–Hôpitaux de Paris
ARS	Agence Régionale de Santé
BEP	Bilan Éducatif Partagé
CH/CHRU/CHU/CHR	Centre Hospitalier/Centre Hospitalier Régional et Universitaire/Centre Hospitalier Universitaire/Centre Hospitalier Régional
CME	Commission Médicale d'Établissement
DG	Directeur Général
DPC	Développement Professionnel Continu
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
e-ETP	Éducation Thérapeutique du Patient en ligne
GHT	Groupe Hospitalier de Territoire
HAS	Haute Autorité de Santé
HCSP	Haut Conseil de la Santé Publique
HPST	Hôpital Patient Santé territoire
LS	Littératie en Santé
MIG/FIR	Missions d'Intérêt Générale/Fond d'Intervention Régional
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SETE	Société d'Éducation Thérapeutique Européenne
T2A	Tarification à l'activité
UEM	Unité d'Évaluation Médicale
UTEP	Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

## Remerciements

Les UTEP des CHU et CHR ayant participé à l'étude (Besançon, Bordeaux, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Fort-de-France, Grenoble, Lille, Limoges, Marseille, Metz-Thionville, Montpellier, Nantes, Nice, Orléans, Paris La Salpêtrière, Poitiers, Rennes, Rouen, Saint-Étienne, Strasbourg, Toulouse, Vannes). Le recueil et la retranscription des données: M. Audouy, L. Fourrière, J. Pernot et M. Tanguy.

## Conflits d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

## Financement

Ces travaux de recherche n'ont fait l'objet d'aucun financement spécifique.

## Déclaration de consentement éclairé

Cet article ne contient aucune étude impliquant des sujets humains.

## Approbation éthique

L'approbation éthique n'était pas requise.

## Références

- Houlbert D, Rod A, Lanot S. L'ETP vue par un médecin hospitalier. In: Traynard PY, Gagnayre R, eds. *Éducation Thérapeutique du patient en ville et sur le territoire*. Paris: Maloine; 2013, pp. 5–10.
- Baudier F, Prigent A, Leboube G. Le développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein des régions françaises. *Santé Publique* 2007; 19:303–312.
- Böhme P, Durain D, Contal I, Doumail K, Fay R, Dumont M, *et al.* Éducation thérapeutique et suivi du patient diabétique de type 2 par un réseau de ville : comparaison avec un service de diabétologie. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2010; 2(1):7–14.
- Haute Autorité de Santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Guide méthodologique. 2007.
- D'Ivernois JF, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient*. 4<sup>e</sup> ed. Paris: Maloine; 2016.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009.
- Décret n°2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. 2010.
- Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. 2010.
- Bourdillon F, Collin JF, SFSP. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. 2008. Disponible sur: <http://www.sfsp.fr/activites/file/RecoETPV12.pdf>.
- Chauvin F. Les unités transversales d'éducation thérapeutique à l'hôpital: résultats de l'enquête menée par l'AFDET. *Santé Éducation* 2013; 01.
- Oudot J, Germain L, Legrand K, Erpelding ML, Jeanvoine D, Briquel ME, *et al.* État des lieux de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) au CHU de Nancy. In: Congrès SETE, 2012.
- Germain L, Gendarme S, Legrand K, Erpelding ML, Thilly N, Kivits J. Accompagnement aux démarches d'évaluation des programmes, le rôle des UTEP: exemple du CHU de Nancy. In: Congrès SETE, 2014.
- Haut Conseil de la santé publique. Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, 2014.
- Haute Autorité de Santé. *Éducation thérapeutique du patient: évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques – Actualisation de l'analyse de la littérature*. 2018, 10.
- AFDET Séminaire des UTEP: Plaidoyer. 20 idées pour réinventer l'ETP. *Santé Éducation* 2018; 28(01):3–10.
- Haute Autorité de Santé. *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques, analyse économique et organisationnelle, rapport d'orientation*. Service évaluation médico-économique et santé publique; 2008.
- Zaffran C, Terral C. L'éducation du patient au CHRU de Montpellier: «De l'émergence d'une politique de promotion de la santé à la structuration d'un dispositif de soutien à l'Éducation». *Educ Patient Enjeux Santé* 2011; 29(2-3):36–41.
- ARS Grand Est–Direction de la Promotion de la Santé, de la Prévention et de la Santé Environnementale. *Programmes d'éducation thérapeutique du patient en région Grand Est – analyse des données 2019*. 2020. Disponible sur: [https://www.grand-est.ars.sante.fr/system/files/2020-09/Rapport\\_acti](https://www.grand-est.ars.sante.fr/system/files/2020-09/Rapport_acti)
- Margat A. *L'éducation thérapeutique du patient: une opportunité pour répondre aux besoins en littératie en santé des patients illettrés*. Proposition d'un modèle d'intervention pédagogique. Thèse. Université Paris 13; 2018. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02613543/document>.
- Sand-Jecklin K, Coyle S. Efficiently assessing patient health literacy: The BHLS Instrument. *Clin Nurs Res* 2013.
- Rouby A. *Mise en œuvre et évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients diabétiques de type 2 sourds*. Mémoire de Diplôme d'Études Spécialisées de Pharmacie. Université Grenoble Alpes; 2017.
- Rey R, Hebben S, Vehier A, Chesnoy-Servanin G, Ciabrini A, Clero C, *et al.* Enquête sur l'utilisation du support numérique en Éducation Thérapeutique du Patient. 2018. <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/03/lyon-ch-levinatier-innovation-enquete-utilisation-numerique.pdf>.
- CHU Montpellier. *Numérique et ETP*. In: 15<sup>es</sup> Journées régionales d'échanges en ETP, Montpellier; 2018. <https://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/medias/Pages/patients-visiteurs/Education-therapeutique/Evenements/JRE/LIVRET-ACTES-JRE-2018.pdf>.
- Haute Autorité de Santé. *Guide Réponses rapides dans le cadre du COVID-19-Accompagner les patients ayant une maladie chronique et/ou à risque de forme grave de COVID-19 dans la levée du confinement*. 2020. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/rr\\_covid\\_mal\\_chron\\_deconfine\\_miseenligne\\_vd.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/rr_covid_mal_chron_deconfine_miseenligne_vd.pdf).
- Langlumé L, Dauriat N, Pellecchia A, Puech Samson I, Huet S, De la Tribonnière X. Évaluation d'un web-programme d'éducation thérapeutique pour des patients atteints de polyopathie chronique pendant le premier confinement lié à la Covid-19. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2021; 13(1).
- France Assos Santé. *Coup d'accélérateur sur l'éducation à la santé en ligne*. 2020. <https://www.france-assos-sante.org/2020/06/19/coup-accelerateur-education-sante-en-ligne/>.
- Germain L, Voyer M, Martignon L, Chouleur F, Bric-Durain D, Vançon M, *et al.* COVID-19 et ETP: Les adaptations des programmes durant la crise. In: Congrès SETE, 2021.
- Cohen JD, Chambouleyron M, Guillaume A, Tropé S, Gagnayre R. *L'e-ETP: vers une nouvelle pratique?* *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2020; 12(2).
- Espace Ressources en ETP du Grand Est. *Guidances, Pédagogies et Sécurités de l'ETP à distance*. 2020.
- Husson M, Chasseral P, De Andrade V, Crozet C, Rugard M, Gagnayre R. *Étude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris*. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2014; 6(2):1–9.
- République française. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. 2015.
- République française. Ordonnance 2020-1407 du 18 novembre 2020 relative aux missions des agences régionales de santé. 2020.
- République française. Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises

- pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. 2020.
34. République française. Décret 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient. 2020.
  35. Germain L, Voyen M, Mireille, Arnould V, Brockow G, Canaple F, *et al.* Les différents rôles des patients dans les parcours de santé et notamment dans les programmes d'éducation thérapeutique : Terminologies et témoignages. In: Colloque International Éducation Thérapeutique : dispositifs de médiation de santé, Novembre 2019, Nancy.
  36. Voyen M, Böhme P, Germain L, Pétré B, Younsi M, Mathieu J, *et al.* Connaissance, perception et définition du concept « patient partenaire de soins » : Qu'en pensent les acteurs impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale. In: 1er Colloque international sur le partenariat de soin avec le patient en France, 14–15 octobre 2019, Nice. Le partenariat de soin avec le patient : Analyses. 2020; 1:73–86. <https://partenariat.sciencesconf.org/>.
  37. Sittler MA, Roussel R, Sordet C, UTEP du CHRU de Strasbourg – Le patient Expert – CFRPS Université de Strasbourg, 27 novembre 2017. [https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Journees\\_pedagogiques/27\\_novembre\\_2017/Dr\\_SORDET\\_et\\_collaborateurs\\_-\\_atelier.pdf](https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Journees_pedagogiques/27_novembre_2017/Dr_SORDET_et_collaborateurs_-_atelier.pdf).
  38. Chouleur F, Gendarme S, Ayav C, Jaquart J, Charlier R, Kessler M. Évaluation de l'implication des patients-ressources dans l'animation de séances d'éducation thérapeutique. *Nephrol Ther* 2015; 11:369.
  39. Ministère des affaires sociales et de la santé. Guide de recrutement des patients intervenants. 2014. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide\\_de\\_recrutement\\_de\\_patients\\_intervenants\\_2014.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf).
  40. Haute Autorité de Santé. Recommandations Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. 2020.
  41. Consortium APPS. Orienter les soins vers le patient partenaire, un livre blanc pour la grande région. 2020. [https://www.patientpartner.org/files/APPS\\_White\\_Book\\_fr.pdf](https://www.patientpartner.org/files/APPS_White_Book_fr.pdf).
  42. Ma santé 2022 : un engagement collectif. Dossier de Presse du Ministère des Solidarités et de la Santé. 2018.
  43. De la Tribonnière X, Ait El Mahjoub B, Fabre S, Tixador P, Morquin D, Jonquet O. Favoriser l'interdisciplinarité dans l'équipe par le partage des données éducatives à l'aide d'un dossier éducatif transversal informatisé en Éducation Thérapeutique du Patient. In: 5<sup>e</sup> Congrès international de la Société européenne d'éducation thérapeutique (SETE). Paris; 2014.
  44. Erpelding ML, Germain L, Voyen M, Groupe de travail, Nguyen-Thi PL. Module ETP intégré dans le Dossier Patient Informatisé du CHRU de Nancy. In: Congrès Santé et Éducation, AFDET, 8 et 9 février 2018, Paris; 2018.
  45. Kivits J, Gendarme S, Germain L, Legrand K. L'ETP en contexte hospitalier : comment la démarche éducative enrichit et transforme les pratiques soignantes. In: Congrès SETE, Genève; 2016.
  46. République française. Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. 2016.
  47. Ayav C, Simon A, Kessler M. Parcours mixte ville-hôpital pour un programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie rénale polykystique héréditaire (Edu'Pol) : une approche innovante. *Néphrologie & Thérapeutique* 2019; 15(5):352.
  48. Ziegler O, Bertin E, Jouret B, Calvar R, Sanguignol F, Avignon A, Basdevant A. Éducation thérapeutique et parcours de soins de la personne obèse. *Obésité* 2014; 9:302–28.
  49. Bohme P, Lerman A-S, Matte P, Herfeld C, Ziegler O. Vers une organisation coordonnée de l'éducation thérapeutique pour les personnes vivant avec un diabète ? : « Organisons le système de soins pour qu'on puisse y faire de l'ETP, dans la mesure où celle-ci apparaît comme une nécessité » [Académie de Médecine, 2013]. *Médecine des maladies Métaboliques* 2018; 12(2).

**Citation de l'article :** Germain L, Voyen M, Miro C, Böhme P, Nguyen-Thi P-L. État des lieux de l'organisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'hôpital : enquête qualitative auprès d'UTEP de CHU et CHR de France. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2021; 13:20204.