

Éditorial

Éducation thérapeutique du patient ou *disease management*

Depuis quelques années, il existe une prise de conscience de l'importance de la prise en charge des maladies chroniques. Au-delà de leur diagnostic et du traitement à mettre en œuvre, on s'accorde à penser qu'il est important que les patients comprennent leur maladie et leur traitement et concilient leur projet de vie avec les contraintes de leur maladie et celles de leur traitement. De nombreuses études montrent les bénéfices d'une stratégie d'éducation thérapeutique du patient sur la qualité de vie, la réduction du nombre de complications, la diminution du nombre d'hospitalisations. L'observance médicamenteuse est meilleure et les exigences hygiéno-diététiques mieux prises en compte. Les politiques en comprennent dorénavant l'enjeu et les maladies chroniques sont devenues des priorités. Ainsi ont-elles fait l'objet de plans de santé publique ; elles sont inscrites dans la loi de santé publique ; le haut conseil de la santé publique (HCSP) y consacre une de ses commissions ; un plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques a été annoncé en 2007. Sur le terrain, les initiatives ont été longtemps portées par des professionnels de santé militants (diabète, asthme). Elles se sont depuis multipliées sous l'impulsion de mesures incitatives promues à travers des circulaires, le référentiel d'accréditation, le fonds d'aide à la qualité des soins de ville, les dotations régionales des réseaux, les schémas régionaux d'éducation pour la santé (SREPS), les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Institut national de Prévention et d'Éducation pour la Santé (Inpes)... Ainsi de nombreux programmes ont-ils émergé en ville et à l'hôpital portés par des professionnels hospitaliers ou libéraux mais aussi par l'assurance-maladie, les mutuelles et pour certains par les associations de malades.

La question qui est posée est celle de l'intégration durable de l'éducation thérapeutique du patient dans notre système de santé. Les uns⁽¹⁾ proposent le renforcement des dispositifs et des structures d'éducation thérapeutiques existants, des modes de rémunération forfaitaire, et une harmonisation des modes de financement. Les autres^{(2) (3)} jugent que le système de santé actuel n'est pas adapté et proposent de s'inspirer d'exemples anglo-saxons appeler « *chronic care model* » et suggèrent l'expérimentation de programme de « *disease management* ». Le « *disease management* » est un programme qui consiste à apporter des informations aux patients, à les accompagner à travers des appels téléphoniques d'une vingtaine de minutes menés le plus souvent par des infirmières. Leur contenu est très formaté et se doit d'aborder des éléments de clinique, la question de l'observance médicamenteuse, les objectifs de soins, le ou les problématiques du patient... Il s'agit de ce que les anglo-saxons appellent le « *coaching* ». Le programme est mené parallèlement à la prise en charge du patient et est destiné à la compléter et non à s'y substituer. La caisse nationale d'assurance-maladie expérimentera prochainement une telle approche pour les patients atteints de diabète.

Cet accompagnement se distingue de l'éducation thérapeutique. En effet, à la différence de l'éducation pour la santé, l'éducation thérapeutique intègre la notion

(1) Voir article de Béatrice Grenier dans le présent numéro : Santé publique, 2007, volume 19, n° 4 : 293-301.

(2) Duhamel G., Grass E. Prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques : quelles perspectives en France ? Médecine des maladies métaboliques – Mars 2007 – Vol. 1 – N° 1.

(3) Bras P.L., Duhamel G., Grass E. Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « *disease management* » Paris. Inspection générale des affaires sociales ; 2006 <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/064000763/0000.pdf>.

de soins. Elle se propose même d'apprendre aux patients non seulement à effectuer des techniques de soins, mais à acquérir la capacité de prendre eux-mêmes des décisions thérapeutiques. L'éducation thérapeutique indissociable de la notion de soins, suppose donc la participation de soignants qui travaillent entre eux dans une logique de parcours de soins. Il respecte de plus le choix et la demande des patients en prenant en compte leur représentation de la santé et de la maladie, leurs connaissances et leurs croyances, la place des projets de soins dans leurs projets de vie, leur style de personnalité. A contrario, le « disease management » est présenté comme une prestation parallèle à celle des médecins sans interférence. Ce point pose problème car dans la prise en charge des maladies chroniques, la cohérence des soins est fondamentale. Elle suppose le partage entre professionnels des objectifs et des moyens définis avec le patient pour les atteindre. Il est par ailleurs intrusif puisque que l'on appelle (au téléphone) le patient et que de fait il y a une inversion de la demande si fondamentale en médecine.

Le « disease management » exprime en fait la volonté des financeurs, de l'assurance-maladie, des assureurs d'intervenir dans l'organisation des soins d'en devenir un des acteurs. C'est ce que souhaitent également les industriels qui veulent aussi pouvoir intervenir dans les programmes d'observance posant ainsi la question de la définition du rôle de chacun. Le risque de confusion des rôles devient alors majeur. En tout état de cause, il faut être attentif à ce que ces programmes ne deviennent pas des objets promotionnels de médicaments ou produits de santé sous couvert d'une information au malade.

Dans la réalité, on continue à observer un double discours. Celui du médecin traitant investit d'un rôle de coordinateur, de plaque tournante. Et de l'autre, une stratégie de court-circuitage des mêmes médecins traitants basée sur le fait que « les conditions actuelles d'exercice des médecins libéraux en France ne sont pas adaptées à la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques »⁽²⁾. L'éducation thérapeutique serait très coûteuse lorsqu'elle est portée par les réseaux de santé et serait un « business », rentable lorsqu'il s'agit de « disease management ».

Il convient d'aller plus loin et d'interroger les politiques sur leurs stratégies de développement de l'éducation thérapeutique. Il est temps d'accompagner les professionnels investis dans l'éducation des malades chroniques, d'envisager des modes de rémunération forfaitaire sous la forme de contrat de santé publique, de soutenir les dispositifs de formation des professionnels à l'éducation thérapeutique. Il n'y a pas une seule forme d'organisation de l'éducation thérapeutique du patient, les réponses sont forcément plurielles adaptées à la réalité de chaque territoire de santé. Évitions à tout prix pour l'éducation thérapeutique du patient la césure entre éducation et soins.

François Bourdillon⁽⁴⁾ et André Grimaldi⁽⁵⁾

(4) Président de la Société française de santé publique, département de bio-statistiques, de santé publique et d'information médicale du Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP.

(5) Professeur de diabétologie, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Université Pierre et Marie Curie.