Le 23 Septembre 2014

Cours 5

François Bourdillon

**Santé publique et maladies chroniques**

Veille de santé : suit l’évolution des maladies et émet des alertes et contribue à l’élaboration du système de santé

Sommaire

[I. Definition 1](#_Toc403160881)

[II. Maladie chronique 1](#_Toc403160882)

[III. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) 1](#_Toc403160883)

[IV. Champ de la prise en charge 2](#_Toc403160884)

[V. Ces maladies 3](#_Toc403160885)

[VI. Approches financières : les ALD 3](#_Toc403160886)

[ ALD 3](#_Toc403160887)

[ Reste à charge 4](#_Toc403160888)

[ Inconvénients du dispositifs ALD 4](#_Toc403160889)

[ Avantage du dispositif ALD 5](#_Toc403160890)

[ ALD 5](#_Toc403160891)

[ Autres apporches de santé publique 5](#_Toc403160892)

[ La loi HPST : 7](#_Toc403160893)

[VII. Maladies chroniques Education thérapeutique 8](#_Toc403160894)

[A. Définition 8](#_Toc403160895)

[B. Informer ne suffit pas 8](#_Toc403160896)

[C. L’ETP, Quels objectifs ? 9](#_Toc403160897)

[D. Quelles compétences ? 9](#_Toc403160898)

[E. Connaissance, comportement, coryance 10](#_Toc403160899)

[F. Les questions du sysmptomes et du risque 10](#_Toc403160900)

[G. 2009 une année historique pourl’éducation thérapeutique en France 11](#_Toc403160901)

[H. 2010 : la formalisation des programmes 11](#_Toc403160902)

[I. Les bénéficiaires – quelle montée en puissance graduée ? 11](#_Toc403160903)

[J. 2011 : La mise en œuvre des programmes autorisés 12](#_Toc403160904)

[K. L’implication des associations de malades ou d’usagers 12](#_Toc403160905)

[L. 2011 : La mise en œuvre des programmes autorisés 12](#_Toc403160906)

[M. Le financement 13](#_Toc403160907)

[N. Les enjeux 13](#_Toc403160908)

[O. Et l’accompagnement 14](#_Toc403160909)

[CONCLUSION 14](#_Toc403160910)

# Définition

Fourchette de nombre de maladie extrêmement variable : traitement de plus de 6 mois : 28 millions de personnes si on enlève certain facteur de risque : hypertension, en ALD : 9 millions de personnes.

Ces maladies sont en augmentation car le système de santé fonctionne bien, pays assez riche, l’espérance de vie augmente donc les personnes âgées sont susceptibles d’être malade de maladie chronique, Développement du dépistage, des prises en charge, meilleure survie, Abaissement du seuil de normes de maladies.

La qualité du dépistage, plus la maladie est dépister tôt plus elle est bien pris en charge

# Maladie chronique

* Maladies : lesquelles ?
* Chronique : Quelle durée ?
  + Les affections de longue durée (ALD)
* Ce qui est important, c’est
  + la cause, la gravité, la durée, l’évolution (guérison ou non, rechute, …), conséquences sur la vie quotidienne (qualité de vie, vie sociale, vie professionnelle)
  + Comment les intégrer ?

La durée, la cause, la gravité, l’évolution (guérison ou rechute), conséquence sur la vie quotidienne. On sort de la durée et de la classification et on rentre dans d’autres logique : qualité de vie, de vie sociale, et de vie professionnel. Par ex, on s’occupe beaucoup de la vie après cancer.

# La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

* Altération de structures anatomiques et des fonctions physiologiques (y compris psychologiques et mentales
* Incapacité dans les activités de la vie quotidienne définies par l’exécution (AVC) des tâches et des actions : Santé mentale
* Altération dans l’implication d’un individu dans les situations de vie

Pourquoi la santé publique s’y intéresse ?

* Améliorer la prise en charge
  + Lever les obstacles économiques
  + Protocolariser les soins
  + Eduquer
* Réduire la survenue de maladies en luttant contre les facteurs de risque
  + Diabète – hypertension et IRC
* Il faut les soigner
* Cela a un cout de santé
* Lorsqu’on regarde la qualité de prise en charge par rapport au recommandation de l’HAS il y a de grande inégalité
* Prendre en compte l’amélioration des soins
* L’éducation thérapeutique du patient : dans une logique de maladie aiguë (pneumonie on repart avec une ordonnance), pour une sep tout est différent, il y a un intérêt à ce que le patient comprenne son traitement et le suivre donc éduquer est un véritable enjeu

Il faut réduire la survenue de complication ou de maladie. Ex le diabète : première cause de cécité … donc risque de complication et donc d’aggravation de leur santé moins de complication = moins de soins= moins de cout

# Champ de la prise en charge

* Soins médicaux (médicamenteux ou non)
* Appareillages
* Aménagement de l’habitat
* Education
* Accompagnement, surveillance, suivi …
* Aides
  + Au maintien d’une activité professionnelle,
  + à l’insertion sociale,
  + à l’autonomie, financière
* Les soins médicaux sont multiples : traitement, appareillage, aménagement de l’habitacle, importance de l’éducation, de l’accompagnement, de la surveillance, du suivi, et l’aide au maintien d’une activité professionnelle, l’insertion social et autonomie financière

## Quelles pathologies ?

* ¾ des pathologies en ALD sont les cancers, le diabète, les MCV, les maladies psychiques
  + Cancer : Prise en charge plus précoce, meilleure survie, …
  + Diabète
    - Augmentation prévalence, ceux en ALD et les autres, les non dépistés
  + MCV
    - Prévention et prise en charge
  + Maladies psychiques
    - Continuum d’états pathologiques
    - Conséquences ++ sur travail et vie sociale
* Au milieu du 20eme siècle avec la découverte de l’antibiotique, la création du SAMU, des urgences… tous les hôpitaux se sont construits sur la prise en charge des urgences.

70% sont atteints de maladies chroniques à l’hôpital donc il faut repenser le modèle de prise en charge de patient atteint de maladie chronique. En terme de politique publique, pour faire évoluer le système de santé comment je peux faire pour que mon système de santé s’adapte au besoin des patients atteint de MC en intégré la qualité de vie, de vie sociale, et de vie professionnel

# Ces maladies

* Le cancer du fait de sa fréquence
* Le diabète (3.5 millions probablement lié à notre évolution de notre mode de vie) mais il y a probablement 700 000 personnes diabétique sans le savoir. Pourquoi le diabète continu à croitre ? augmentation obésité, modification du comportement alimentaire, moins de sport,
* Maladie cardio vasculaire : cela peut être une complication du diabète. Il faut faire une prévention et une prise en charge
* Maladies psychique, peu considéré, il faut s’interroger sur notre modèle. a chaque fois qu’on fait des choix ils sont pavé de bonne attention, mais on a peut être était un peu loin, comme la fermeture d’hôpital psychiatrique pour faire des soins a domicile mais ils n’avaient pas forcement de domicile

# Approches financières : les ALD

## ALD

* + Système visant à réduire la charge financière des patients, à faciliter l’accès aux soins
  + Pas de ticket modérateur, pas d’aléas liés aux complémentaires
  + coût 2007 = 80 milliards d’€
  + = 65% des remboursements d’assurance maladie
  + Mais le surcoût c’est 10% des dépenses remboursées
    - Avantage faible pour les hospitalisations
    - Avantage plus conséquent sur soins de ville (mais limité aux soins en rapport avec la pathologie)
    - Les ALD c’est comme un système de réassurance des complémentaires pour les soins les plus coûteux car 94% des français ont une complémentaire
* Notre system de soins est construit sur l’assurance maladie et sur le principe que tout le travailleur cotise en fonction de leur revenu et le principe s’est tout l’ayant droit bénéficie des mêmes soins et du même remboursement. Et derrière il y a un system de protection des ALD car elle coute cher et sont donc exonéré du ticket modérateur. 96% sont couvert par des assurances complémentaires. Le system de remboursement des soins de vie est de 55%. Cas 50 : critère de gravité, à partir de ce seuil on est remboursé totalement.

## Reste à charge

Point de vue des personnes

* + Reste à charge
* Ticket modérateur non lié à pathologie ALD, Ticket modérateur complété par les complémentaire de santé qui rembourse plus ou moins en fonction de la cotisation,
  + - Dépenses non remboursées Assurance Maladie
* Dépassements d’honoraires Le secteur 2 : difficile à gérer, tarif conventionnel : le médecin s’engage à pratiquer des tarifs de la convention, il faut réguler ses dépassements
  + - Forfait hospitalier et les franchises : elle prend 0.50 euros sur les médicaments et 2euros par consultation
    - Franchises
      * 0,50 € par boîte de médicaments ;
      * 0,50 € par acte médical dans la limite de 2 € par jour
      * 2 € par transport sanitaire dans la limite de 4 € par jour.
* Souvent dans un contexte de pertes de revenus (écart salaires - IJ) : L’écart entre le salaire et les indemnités journalière

## Inconvénients du dispositifs ALD

* Liste hétérogène
* Incohérence
  + Diabète > 1,26g/l - pas de stade de gravité
  + Insuffisance respiratoire chronique en fonction du stade de gravité
* Tout n’est pas remboursé à 100%
  + Conseils diététiques
  + Education thérapeutique
* Pas de préventif
  + HTA, dyslipidémie, ni obésité, ni tabagisme
  + Seulement diabète
* Tout n’est pas remboursé : la diététique. On n’arrive pas à couvrir le traitement préventif. Ex le tabac : le cout est estimé 47 milliard d’euro par an et 15 milliard de recette par an

## Avantage du dispositif ALD

* Outil de protocolisation des parcours de soins et de la qualité du suivi médical
* Guide médecin
* Liste des actes et des prestations
* 40€ par assuré en ALD et pas an
* Contre partie des contrôles (assez mal vécu par les médecins)

Il y a aussi la question des recommandations des pratiques cliniques. Ils ont inventé le protocole de soins qui est un contrat signé par le médecin qui s’engage à suivre les recommandations de la haute autorité de santé et qui s’engage à faire des soins conforme aux recommandations. Le malade reçoit le guide patient. Donc il y a le protocole patient et le protocole médecin. Donc on a une augmentation de l’exigence.

## ALD

* Très liée avec maladies chroniques et lié au ticket modérateur
* De plus en plus considérées comme un outil de management des malades chroniques
* Il faudrait bénéficier d’une ALD pour avoir un suivi de qualité
* Système assez insatisfaisant

## Autres approches de santé publique

CISS : collectif inter associatif en santé

Il faut avoir une politique volontariste avec des infirmières de coordination, des maisons de santé, des accompagnements mais cela reste flou. Nous malade, on veut que nos maladies chroniques soit pris en charge de manière organiser une pression pour faire évoluer le système

* + Plans de soins coordonnés
  + Accompagnement et éducation thérapeutique
  + Formation des professionnels
  + Maisons de santé
  + Coordonner les soins : notamment meilleure continuité entre ville et hôpital

Notre system de santé est à bout de souffle et il faut trouver d’autres syt de santé

* Plans de santé publique (2007)
  + Approches par pathologies
  + Un plan : amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Et si on un plan qualité de vie des personnes atteint de maladies chroniques. C’est un plan sur 3 axes : un axe : mieux connaitre sa maladie pour mieux la gérer, axe 2 élargir la médecin de soin et la prévention principalement tertiaire donc éduquer les malades pour mieux se prendre en charge, 3 faciliter la vie quotidienne des malades, axe 4 épidémiologie de recherche : connaitre les conséquence de la maladies chronique, connaitre leur origine

* **Axe 1 / Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer**

1. Diffuser auprès des patients des cartes individuelles d’information et de conseils

2. Créer un portail Internet sur les maladies chroniques

3. Impliquer patients et associations dans l’élaboration des recommandations aux soignants

* **Axe 2 / Elargir la médecine de soins à la prévention**

4. Intégrer à la formation médicale l’éducation thérapeutique du patient

5. Rémunérer l’activité d’éducation du patient à l’hôpital et en ville

6. Mettre des outils d’éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants

7. Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention

* **Axe 3 / Faciliter la vie quotidienne des malades**

8. Développer un accompagnement personnalisé des malades

9. Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie

Quotidienne des malades

10. Etendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise

11. Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique

12. Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s’occuper de leurs enfants

13. Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux

Handicaps

* **Axe 4 / Mieux connaître les besoins**

14. Analyser et consolider les données épidémiologiques

15. Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie

Ce plan a aboutit à un article sur la mise en place d’une politique d’éducation thérapeutique du patient

## La loi HPST :

* + L’éducation thérapeutique
  + ARS : SROS (ville et hôpital)
    - MC = priorités

**Le bouclier sanitaire**

Seuil de reste à charge en-deçà duquel la dépense est partagé entre l’usager, la complémentaire et l’assurance maladie (seuil dépendant du revenu – lequel ?)

* Concentre le 100% sur les situations où les assurés subissent un reste à charge élevé
* Protège les modestes
* S’affranchit de la définition des maladies
* La difficulté est comment prendre en compte les dépassements d’honoraires, les dépenses non remboursées assurance maladie
* Remise en cause du principe fondateur de la sécurité sociale « on cotise en fonction de ses besoins, on consomme en fonction de ses besoins »

Notre system est à bout de souffle il faut tout changer et faire un bouclier sanitaire. Le principe est de se dire que tout les français vont payer leur frais de santé à partir d’un certain seuil donc par rapport à leur fiche d’impôt. System simple et proportionnel au revenu et donc une prise en charge social. Le souci c’est qu’on en sait pas gérer les dépassements d’honoraire. On remet en cause le principe fondateur de la sécu qui est convoités et on se soigne en fonction de ses besoins.

* Gratuité pour les patients atteints de maladies chroniques (définition, entrée et sortie du dispositif)
* 100% du parcours de soins définis par HAS (modèle grossesse)
* Allocation financière fixe compensatrice
* Améliorer le remboursement de l’assurance maladie (transfert des complémentaires vers AM)
* Améliorer la coordination des soins : dossier informatisé, centre de santé ou maison de santé, réseaux de santé
* Développer le transfert de tâches
* Accroitre prévention : lutte contre facteurs de risques, éducation thérapeutique, disease management,

**2eme partie**

# Maladies chroniques Education thérapeutique

## Définition

Education pour la santé – éducation thérapeutique

* Le poids des mots :
  + Éducation = pédagogie
  + Thérapeutique = maladie = soins ; Soins = diagnostic, traitement, prévention, accompagnement
* Maladies chroniques, maladies aigues
  + Maladies aigues – patient souvent passif
  + Maladies chroniques – patient sera obligé à un moment ou un autre de jouer un rôle actif

Apparu en 2009 dans la loi hpst porté par le pneumologue et diabétologue qui avait fait le constat que c’était important d’éduquer le patient.

Education : ramène à l’éducation nationale

## Informer ne suffit pas

* **La maladie chronique oblige de prendre en compte de nombreux facteurs**
  + exemple dans le diabète ID, il faut prendre en compte :
    - Alimentation
    - Activité physique
    - Protocoles et surveillance
    - +/- injections
    - Procédures de sécurité (ex hypoglycémies)
    - Effets secondaires des traitements
    - Émotions
    - Les repas en société

Ex diabète : prescription insuline donc le médecin a fait son travail mais cela ne suffit pas on ne peut pas envoyer tout les jours une infirmière pour les injections d’insuline. Mais il faut aussi parler d’alimentation, comment on manie une insuline, comment on adapte sa dose ? Il faut que le patient soit le plus autonome possible. C’est cela l’éducation thérapeutique. Dans l’éducation thérapeutique on travaille sur la mise en situation des patients pour savoir réagir dans des situations. Ça se travaille dans des consultations dans une autre temporalité ou on se met en situation pour savoir comment je vais gérer ma seringue et certain épisode de stress dans ma situation.

## L’ETP, Quels objectifs ?

* **Quels objectifs** 
  + Faire acquérir des compétences au patient
  + Permettre à un patient d’être acteur de sa santé
  + Réduire les complications
  + Améliorer la qualité de vie

## Quelles compétences ?

* D’observation des symptômes et signes
  + hypo, hyperglycémie, lésions cutanées (pied), mesure de la glycémie, de la TA
* De raisonnement et de décision
  + Choix d’une dose d’insuline
  + Choix de vie : alimentation, activités physiques
  + ≠ suivi de protocoles
* D’auto-soins
  + Injections, mesures de glycémie, pansements, corriger un malaise, …
* D’adaptation
  + Maitriser et diriger son existence
  + Capacité à vivre dans son environnement à le modifier (Vivre en famille, en société ; s’informer ; s’engager dans une association)
  + Le patient devient un expert de sa maladie
  + Se connaître soi-même, avoir confiance en soi
  + Savoir gérer ses émotions, son stress
  + Résoudre un problème

**Ils sont divisés en 4 :**

* Observation des symptômes et des signes :
* Faire du raisonnement en mettant le patient diabétique en situation. Par ex vous avez temps de taux sucre, quelle dose prendre ? quelle activité sportive faire ?
* Auto soin : vous devez savoir vous soigner et donc maitriser comment faire une injection. Si vous avez une plaie au pied, que devez vous faire ?
* L’adaptation : comment je vis en famille, en société (régime sans sel à toute la famille ou seulement pour moi),

## Connaissance, comportement, croyance

* La connaissance est nécessaire mais n’est jamais suffisante pour changer les comportements ou les croyances
  + L’exemple des médecins malades
  + Le rapport des soignants à la vaccination AH1N1
  + La parole de patients asthmatiques sur leur asthme
    - « Bronchites à répétition »
    - « En ce moment pas d’asthme »
  + …

La connaissance est nécessaire mais n’est jamais suffisante pour changer les comportements ou les croyances. Il faut travailler sur le comportement et connaitre les attitudes que je peux avoir, comment la personne ressent toues ses propositions ?

## Les questions du symptôme et du risque

* Maladies chroniques sont souvent lentes et à leur début asymptomatique
  + Les complications n’apparaissent qu’à long terme
    - Exemples : diabète, infection par le VIH
    - Prendre un traitement lorsque l’on n’a pas de symptômes
  + La notion de risque
    - Vie quotidienne et qualité de vie ou anticiper sur sa future qualité de vie
    - La question des priorités : les jeunes, les personnes en situation de précarité

On est dans l’absence du symptôme, on prescrit en précisant que c’est important mais on l’ubi un week end et on en voit pas de différence on se sent même mieux.

Si on n’en rentre pas dans le sujet, le patient n’en parle jamais. Il faut les gérer et les accompagner.

## 2009 une année historique pour l’éducation thérapeutique en France

* La Loi HPST
  + jette les bases de son développement
    - Un cahier des charges pour les programmes
    - Soumis à autorisation
    - Des compétences pour dispenser de l’ETP
    - Un pilotage par les ARS

## 2010 : la formalisation des programmes

* 2 Août 2010 : les décrets
  + relatif aux conditions d'autorisation des programmes
  + relatif aux compétences requises
* La formalisation écrite des programmes
  + Demande d’autorisation
  + Autorisation au 1er janvier
    - Situation unique au Monde
    - Visibilité d’une dynamique
    - Les outils d’une politique

## Les bénéficiaires – quelle montée en puissance graduée ?

* Le choix peut être fait selon différents critères
  + de gravité
  + de pathologie et d’efficacité
  + de priorités nationales
  + du volontariat des équipes
  + de la vulnérabilité de certaines populations
  + faire le choix de cibler les personnes qui sont perdues de vue
* Stratégies mixtes doivent être envisagées

## 2011 : La mise en œuvre des programmes autorisés

* Créer une dynamique d’équipe
  + De la prescription d’une ETP
  + Au diagnostic éducatif
  + À la mise en œuvre d’ateliers
    - Comment allier des séances en groupe et l’adaptation individualisée des messages
    - La synthèse en équipe et l’information du médecin traitant
  + En associant les malades

## L’implication des associations de malades ou d’usagers

* Atout
  + Education plus proche des besoins des patients
  + Identification
  + Stratégies communautaires
  + Accompagnement
  + La patient ressources / Experts / Expérimentées

## 2011 : La mise en œuvre des programmes autorisés

* Le pilotage du programme
  + Les outils
    - La plaquette d’information
    - La charte de déontologie, de confidentialité
    - Consentement ?
    - Le dossier éducatif
    - Le questionnaire de satisfaction
    - Les éléments de support pour le recueil d’activités et d’évaluation (le tableau de bord)
* Le pilotage du programme
  + L’organisation des approches multi professionnelles
    - Place et rôle de chacun
    - La synthèse éducative
    - L’information du médecin traitant
  + La politique de formation
  + Le copil
    - Ses missions
    - Le suivi du tableau de bord

## Le financement

* Financement sur le risque ou la prévention ?
* La ville et l’hôpital
  + Les MIG et l’hôpital
    - Un modèle en place
  + Le FIQSV et la ville
    - L’éternelle expérimentation

Est-ce qu’on peut en faire une politique publique ?

Il faut faire des programmes d’éducation thérapeutique

Ce qu’on veut c’est qu’il y ait des soignant qui se dise dans ma pathologie il y a des besoins et qu’on se dise qu’a travers une besoin thérapeutique je peux améliorer ce besoin

On a identifié un besoin et on fait une éducation thérapeutique en écrivant le projet et en faisant identifier le projet à l’ars.

On demande au personne de formaliser leur programme. Idée est de distinguer ce qu’on peut faire en consultation, (vision individuelle), mais on veut que ce soit une réflexion collective donc un service qui choisit d’intégrer dans sa pratique quotidienne de nouveau acte de soins.

On crée des groupes d’éducation thérapeutique avec un programme, différent professionnelle de santé et des objectifs.

## Les enjeux

* La formation
* L’intégration de patients
* La qualité, l’évaluation
  + Analyse de processus
  + La satisfaction des patients
  + Les indicateurs de résultats
    - De l’HbA1C au questionnaire de qualité de vie
* La recherche
* La territorialisation

La formation : 4 compétences à avoir, connaitre la médecine, connaitre la pédagogie, compétence en relation de soins, connaissance en santé publique (être capable d’écrire le projet, évaluer, faire évoluer un service dans ce sens…).

## Et l’accompagnement

* Les décrets ?
* L’articulation avec les programmes d’accompagnement
* La formation des patients ressources
* Ses financements
* Quels opérateurs : **Et le disease management**

# CONCLUSION

* MC = enjeux du XXIème siècle
* Améliorer la prise en charge
* Développer la prévention
* Réinterroge notre système de solidarité