

# Prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques : éducation thérapeutique et/ou « *Disease management* » ?

Réflexion sur l'article de G. Duhamel et E. Grass  
paru dans le numéro 1 de *Médecine des maladies Métaboliques* 2007

## A. Grimaldi

Service de diabétologie-métabolisme,  
Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP,  
Paris.

## S. Halimi

Département d'urologie-néphrologie-  
endocrinologie, UF diabétologie-nutrition  
CHU - Faculté de médecine, Grenoble.

L'article de G. Duhamel et E. Grass [1] nous a paru particulièrement intéressant et comme on dit de nos jours « interpellant ». Il part d'un constat partagé : « notre pays doit répondre à un enjeu majeur, celui des maladies chroniques, mais n'a pas mis en œuvre de politique en la matière. Notre système de santé et les conditions de travail des médecins ne sont pas bien adaptés à la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques ». Il suffit de voir la place réservée à la prise en charge des maladies chroniques et à l'éducation thérapeutique dans le nouveau mode de financement des hôpitaux par la T2A, pour être convaincu de ce constat. Néanmoins, il apparaît que les auteurs ont moins réfléchi à partir de l'expérience française des dernières années, qu'à partir des expériences étrangères qu'ils souhaitent adapter à la France.

## Le « *chronic care model* »

Leur cadre de référence est le « *chronic care model* » (cf. encadré), présenté comme une référence indiscutable. Pourtant, trois points au moins de cette version du « *chronic care model* » nous semblent mériter réflexion :

- L'éducation thérapeutique est mentionnée de façon surprenante dans la mobilisation des ressources externes au système de soins, dite ressources com-

munautaires selon l'expression canadienne. En effet, l'éducation, pour être authentiquement thérapeutique, sans être réduite à une éducation pour la santé, ou à une simple information générale sur la maladie et son traitement, implique la participation de professionnels de santé. Grâce à l'éducation thérapeutique, le patient doit pouvoir arriver à participer à la définition des objectifs thérapeutiques, se les approprier et agir pour les atteindre. Les éducateurs en éducation thérapeutique doivent donc avoir une expertise non pas « profane » mais professionnelle, même si au sein d'un travail d'équipe, différentes expertises, y compris non médicales, notamment celle de « patients-ressources », peuvent être utilisées avec profit. L'expertise professionnelle doit même être double, portant à la fois sur la maladie et sur l'éducation.

- Selon ce modèle, les performances en termes de qualité doivent être récompensées. Les auteurs de l'article soulignent que cette notion suscite en France une grande résistance des professionnels. En effet, elle nécessite d'être explicitée. S'il s'agit d'appliquer un principe behavioriste comme le propose le programme « *Pay for performance* » anglais, où le médecin généraliste voit ses revenus augmenter lorsque l'HbA1c de ses malades diabétiques baisse, on nous permettra de douter non seulement de l'éthique, mais même de la pertinence du modèle [2]. Si grâce à l'éducation thérapeutique,

## Correspondance :

### André Grimaldi

Service de diabétologie-métabolisme  
Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière  
47-83, bd de l'Hôpital  
75651 Paris cedex 13  
andre.grimaldi@psl.aphp.fr

le patient devient pour l'essentiel « l'acteur de ses soins », c'est lui qui devrait être récompensé pour sa performance. Au moins devrait-il partager la prime : « gagnant – gagnant » en somme ! Quant au mauvais patient qui n'atteint pas les objectifs de performance, il serait en quelque sorte condamné à la double peine : les complications et la pénalité financière !

- Le troisième point qui fait problème dans cette version du « *chronic care model* », est l'affirmation que la prise en charge de la maladie chronique nécessite un travail d'équipe avec un clair partage des tâches, dans lequel « le médecin intervient principalement dans les épisodes aigus ». Autrement dit, le problème de la maladie chronique pour le médecin, c'est quand elle devient aiguë ! Autant affirmer clairement que l'exercice médical a peu de choses à voir avec la maladie chronique. Comme chacun le sait, la relation médecin - malade n'est pas la même au cours de la maladie chronique et au cours de la maladie aiguë grave. Lorsque le malade doit être adressé en extrême urgence en unité de soins intensifs de cardiologie ou lorsqu'un pontage doit être réalisé en urgence pour un sauvetage de membre, il n'est pas question de longues discussions sur les représentations de la santé, la négociation d'objectifs partiels, voire de micro-objectifs. L'urgence thérapeutique s'accommode mal du modèle dit transthéorique de la porte tournante de Prochaska et Di Clemente ! Derrière ces critiques de la présentation du « *chronic care model* » faite par G. Duhamel et E. Grass, il y a un débat sur l'éducation thérapeutique auquel Jean-Philippe Assal et les diabétologues européens ont participé en développant des positions distinctes du modèle américain.

## Le « disease management »

### Un renforcement de l'observance et non une authentique éducation thérapeutique

G. Duhamel et E. Grass posent à nouveau bien le problème en termes d'alternative : éducation thérapeutique ou « *disease management* ». « Une éducation thérapeutique de proximité telle

## Le « chronic care model »

Ce modèle suggère d'engager une réflexion globale sur l'organisation des systèmes de soins. L'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques devrait reposer sur six piliers interdépendants.

- **La mobilisation de ressources externes** : les producteurs de soins doivent avoir la possibilité de mobiliser des ressources « communautaires » (groupes de malades, structures d'éducation thérapeutique...).
- **L'organisation du système de prise en charge** : elle doit valoriser la qualité de la prise en charge et adresser des incitations dans ce sens aux acteurs. Les performances en terme de qualité doivent être récompensées.
- **Le soutien à la prise en charge par les patients eux-mêmes de leur santé** : les patients ayant une influence déterminante sur l'évolution de leur maladie, il convient de les aider à modifier leurs comportements et à gérer leur maladie.
- **Le système de délivrance des soins** : une organisation en équipe est nécessaire avec un clair partage du travail où le médecin intervient principalement dans les épisodes aigus et où les membres de l'équipe assurent le suivi du malade.
- **Un dispositif d'aide à la décision** : les soins doivent être organisés à partir de protocoles formalisés, scientifiquement fondés.
- **Un système d'information** : un dispositif de recueil informatisé des informations doit être disponible avec trois fonctions : alerte/rappel (*reminder*) pour s'assurer de la mise en œuvre des protocoles ; retour d'information pour permettre aux médecins de suivre l'évolution des paramètres des patients ; dossier médical informatisé pour planifier la délivrance des soins.

qu'elle a pu être mise en place dans des réseaux de soins américains ou en Allemagne, semble l'idéal. Elle suppose un travail d'équipe entre médecins généralistes, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues, et une prise en charge collective des patients » [3, 4]. Situation qu'essaient de promouvoir les réseaux du diabète. Mais ils constatent que ces réseaux sont à la fois coûteux et ont un impact insuffisant sur les patients diabétiques à haut risque de complications. De plus, si les paramédicaux adhèrent volontiers à des réseaux, seule une minorité de médecins s'y inscrivent, l'immense majorité préférant maintenir une prise en charge traditionnelle. C'est donc par défaut que les auteurs proposent que la France adopte le « *disease management* », consistant en des appels téléphoniques réguliers par des infirmières formées. Il ne s'agit donc pas d'éducation thérapeutique à proprement parler, mais d'un moyen pour améliorer l'observance thérapeutique. Les auteurs insistent sur le fait que le « *disease management* » est une prestation parallèle à celle des médecins, sans interférence. Mais comme chacun le sait, les parallèles ont tendance à ne jamais se rencontrer !

Il n'est d'ailleurs pas prévu que les infirmières téléphonistes aient un contact direct avec le médecin prescripteur. Leur mission sera donc d'apporter un soutien à des patients qu'elles ne connaissent pas, afin de leur rappeler les objectifs « essentiellement généraux » définis par les recommandations de bonnes pratiques. On voit mal comment l'infirmière pourra connaître les objectifs personnalisés des patients si elle ne contacte pas le prescripteur, et on perçoit la possibilité de divergence entre les conseils de l'experte en « *disease management* » et les conseils du médecin prescripteur... Dans le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), les mêmes auteurs font d'ailleurs référence aux difficultés rencontrées dans les expériences nord-américaines pour intégrer ces interventions téléphoniques à la prise en charge globale des patients par leurs soignants habituels. Par exemple, l'impossibilité pour des omnipraticiens de gérer d'abondantes informations transmises par les infirmières chargées de joindre les patients, d'autant que les médecins constatent qu'ils reçoivent moins souvent leurs patients en consultation qu'auparavant.

En réalité, le « *disease management* » exprime la volonté des financeurs, Sécurité sociale comme mutuelles, voire assureurs, d'intervenir progressivement de plus en plus dans l'organisation du système de soins, en débordant parfois même sur l'éducation thérapeutique et les prescriptions comme ont déjà tendance à le faire les prestataires privés de pompes à insuline et comme souhaitent le faire les industriels de la santé. Autant le suivi par des infirmières travaillant en concertation avec les médecins, comme cela peut être le cas dans les centres hospitaliers ou dans les réseaux est éminemment souhaitable, autant cette prise en charge téléphonique à distance, déconnectée du soin, laisse perplexe quant à son efficacité. On peut rapporter les conclusions des meilleurs experts en ce domaine qui concluent qu'aujourd'hui, aux Etats-Unis, en matière de contrôle glycémique les effets de ces programmes combien coûteux sont « extrêmement » modestes, y compris dans le dépistage de la rétinopathie ou du risque podologique. Cette méthode est en réalité inutile pour les malades ayant appris à gérer leur maladie grâce à l'éducation thérapeutique (environ 50 %), elle est insuffisante pour les patients rencontrant de grandes difficultés sociales ou psychologiques (environ 20 %), elle peut s'avérer utile pour les autres (environ 30 %). Cette utilité se limite souvent plus à l'amélioration du respect des procédures, qu'à une amélioration des résultats y compris des critères intermédiaires [5, 6]. On voit bien par contre comment elle pourrait être réalisée, comme cela est le cas aux Etats-Unis, par des centres privés à but lucratif, si besoin délocalisés.

### La troisième voie

Certes, le constat que font G. Duhamel et E. Grass que, l'immense majorité des médecins français ne veulent pas (ou ne peuvent pas) changer leurs pratiques, paraît assez réaliste. Pourtant, il existe une troisième voie : celle qui part de la

réalité existante pour l'aménager. Les auteurs constatent que le paiement à l'acte favorise la multiplication des actes au détriment des consultations longues : la quantité plutôt que la qualité. On pourrait envisager, si les professionnels en sont d'accord, une prise en charge forfaitaire pour des malades chroniques, ce qui aurait en même temps l'avantage de définir une graduation de la lourdeur de la prise en charge. Le forfait devrait en effet être différent pour le diabétique non compliqué bien équilibré, le diabétique non compliqué mal équilibré, le diabétique ayant un début de complication, etc. A défaut, ni les médecins généralistes, ni les endocrinologues libéraux ne seraient hostiles à la reconnaissance d'une consultation longue, qu'il s'agisse de la consultation longue d'initiation thérapeutique et de formation du patient au début de la maladie ou d'une consultation longue d'expertise lorsque les objectifs ne sont pas atteints malgré l'intensification du traitement pour le médecin traitant. Par ailleurs, il existe des structures dans lesquelles sont réalisées des séances d'éducation thérapeutique collectives. Ces séances pourraient être accessibles à l'ensemble des patients diabétiques selon un forfait personnalisé à définir. Ainsi, un médecin généraliste pourrait adresser son patient pour des séances d'éducation thérapeutique, soit à des réseaux Diabète, soit à des Maisons des associations du diabète, soit à des services hospitaliers, transformés en « prestataires » d'éducation thérapeutique. Pour que ces prestations d'éducation thérapeutique soient à la fois utilisées et efficaces, il faut sûrement proposer directement aux patients un forfait d'éducation initiale, puis un forfait de recours. Les patients devraient être informés des différents centres accrédités pour cette prestation d'éducation et les associations de patients pourraient participer à leur évaluation. L'utilisation de ce forfait suppose certes la motivation du patient, mais l'expérience montre que la motivation du patient est le meilleur moyen d'entraîner

le changement de comportement des soignants. La seule exigence à l'égard du médecin traitant, serait de fournir aux éducateurs une information papier ou électronique sur le dossier médical du patient, son traitement et les objectifs à atteindre. Cela n'est pas hors de portée du système de soins français sans le bouleverser. Sûrement, le financement de l'éducation thérapeutique, aujourd'hui très modeste dans le plan annoncé début mai 2007 par le ministère de la Santé, entraînerait l'ouverture d'autres centres d'éducation avec des professionnels ayant une double formation. L'existence d'instituts de formation spécialisés a permis de former depuis plusieurs années des centaines de professionnels. Il est temps de passer à la phase institutionnelle. Une mise en place de centres téléphoniques dits de « *disease management* », sans progrès dans le financement de l'éducation thérapeutique, risque d'accroître le retard de la France en entraînant une nouvelle distorsion dans le système de soins. En revanche, ils pourraient constituer un complément très utile pour le renforcement des séances d'éducation thérapeutique.

### Références

- [1] Duhamel G, Grass E. Prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques : quelles perspectives en France ? Médecine des maladies Métaboliques 2007 ;1:88-92.
- [2] Gulliford MC, Ashworth M, Robotham D, Mohiddin A. Achievement of metabolic targets for diabetes by English primary care practices under a new system of incentives. Diabet Med 2007;24:505-11.
- [3] Norris SL, Lau J, Smith SJ, Schmid CH, Engelgau MM. Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. Diabetes Care 2002;25:1159-71.
- [4] Kulzer B, Hermanns N, Reinecker H, Haak T. Effects of self-management training in Type 2 diabetes: a randomized, prospective trial. Diabet Med 2007;24:415-23.
- [5] Veg A, Rosenqvist U, Sarkadi A. Variation of patients' views on Type 2 diabetes management over time. Diabet Med 2007;24:408-14.
- [6] Knight K, Badamgarav E, Henning JM, et al. A systematic review of diabetes disease management programs. Am J Manag Care 2005;11:242-50.