

MICI : comment améliorer l'observance ?

 **Caroline TRANG-POISSON**

 Institut des Maladies de l'Appareil Digestif CHU Hôtel Dieu - place Alexis Ricordeau 44093 NANTES CEDEX 1
 caroline.trang@chu-nantes.fr

OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES

- Connaître les nouveaux outils : e-santé, télémedecine, éducation thérapeutique, parcours de soins
- Connaître leurs modalités d'utilisation pratique et l'encadrement légal
- Connaître l'impact de ces nouveaux outils sur l'observance
- Savoir créer un parcours de soins MICI

LIEN D'INTÉRÊTS

Aucun

MOTS-CLÉS

e-santé, télémedecine, téléconsultation, télésurveillance, éducation thérapeutique, observance

ABRÉVIATIONS

MICI : maladies inflammatoires chroniques intestinales
 RCH : rectocolite hémorragique
 ARS : agence régionale de santé
 OMS : Organisation mondiale de la santé
 ETP : éducation thérapeutique
 HAS : Haute autorité de santé

Introduction

L'amélioration de l'observance dans les maladies inflammatoires chroniques intestinales [MICI : maladie de Crohn (MC) et rectocolite hémorragique (RCH)] est un enjeu de santé publique (1,2). L'observance thérapeutique a été évoquée pour la première fois par Sackett et Haynes en 1976 sous le terme de « compliance », définie alors comme la mesure de concordance entre le comportement du patient (prise du traitement, mode de vie) et les prescriptions médicales (3). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit actuellement l'observance comme étant « la dimension comportementale et mesurable d'une pratique de soin qui consiste à suivre la thérapeutique prescrite. Cela englobe le traitement, mais aussi l'ensemble des régimes associés et les styles de vie ». Dans les MICI, la non-observance est estimée entre 30 et 45 % (4). Les patients récemment diagnostiqués et/ou en désaccord avec leur soignant seraient particulièrement à risque (5).

Le virage ambulatoire actuel du système de soin, publique et privé, les développements technologiques ainsi que la demande croissante d'autonomie de la part des patients ont considérablement modifié les rapports patients-soignants et nous conduisent à revoir notre accompagnement des patients tout en garantissant une bonne observance aux traitements et un suivi des patients à moyens contraints. La e-santé et l'éducation thérapeutique nous offrent des possibilités multiples dont il est important de définir l'utilisation et les attentes précises afin de déterminer si elles pourraient avoir un impact sur l'observance thérapeutique. Il est

en tous cas certain que la pandémie de la COVID 19 a accéléré l'utilisation d'outils de la e-santé.

Nouveaux outils : modalité d'utilisation pratique et encadrement légal

e-santé, télémedecine

La télésanté, désignée également comme « e-santé » ou « santé numérique », désigne tous les domaines où les technologies de l'information et de la communication (TIC) sont mises au service de la santé. Elle occupe un vaste domaine allant de la télémedecine aux applications pour smartphones et montres connectées. La télémedecine est définie par l'article 78 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 dite « HPST » (hôpital, patients, santé et territoires) selon le code de santé publique (art. L.6316-1), comme « une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication ». Cinq actes de télémedecine sont ensuite définis dans le décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 ainsi que leurs conditions de mise en œuvre : la téléconsultation, la télé-expertise, la télésurveillance médicale, la téléassistance médicale et la réponse médicale (6-8).

La téléconsultation et la télésurveillance peuvent être utilisées dans le parcours de soins du patient. La téléconsultation permet à un professionnel médical de donner une consultation à distance par l'intermédiaire des technologies de l'information et de la communication. La télésurveillance permet à un professionnel de santé d'interpréter à distance des données recueillies sur le lieu de vie du patient.

Modalité d'utilisation pratique et l'encadrement légal

En télémedecine, 4 règles inscrites dans la section 2 du décret d'application du 19 octobre 2010 relatif à la télémedecine doivent être respectées : le droit de la personne, par conséquent la nécessité d'obtenir le consentement libre et éclairé au soin du patient, l'identification des acteurs de l'acte, c'est-à-dire identifier le ou les professionnels de santé qui interviendront à distance, la formation et la préparation du patient à l'utilisation du dispositif de télémedecine et enfin la traçabilité des actes de télémedecine dans le dossier patient. La loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 a entré des actes de téléconsultation et de télé-expertise dans le droit commun du remboursement par l'assurance-maladie.

Tout médecin peut recourir à la téléconsultation. Un autre professionnel de santé (infirmier ou pharmacien) peut être présent pour assister le médecin. Tout patient, quel que soit son lieu de résidence peut se voir proposer une téléconsultation. Il est cependant nécessaire qu'une consultation physique ait eu lieu préalablement au cours des 12 derniers mois. Le lieu de téléconsultation doit garantir la discrétion et confidentialité de la consultation, il doit être équipé du matériel médical nécessaire et des outils pour communiquer avec le médecin. Elle implique une solution d'échange vidéo sous peine de ne pas être prise en charge. La téléconsultation peut être remboursée par l'Assurance Maladie sous réserve qu'elle s'inscrive dans le parcours de soins coordonné du patient.

La télésurveillance a fait l'objet d'une évaluation économique en 2019 dans le cadre de l'article 54 de la LFSS pour 2018 prévoyant la mise en œuvre d'expérimentations relatives à la réalisation d'actes de télésurveillance (expérimentation ETAPES). L'objectif de ces expérimentations est de faciliter le déploiement de la télésurveillance en tant que forme de télémedecine au bénéfice des patients afin de permettre sa généralisation et son entrée dans le droit commun (dans le cadre des négociations conventionnelles) (9).

En France, l'ASIP-santé, agence placée sous la tutelle du ministère des affaires sociales et de la santé, a pour but de favoriser le développement

des systèmes d'informations dans le domaine de la santé et du secteur médico-social, et d'accompagner l'émergence de technologies numériques en santé afin d'améliorer l'accès aux soins tout en veillant au respect des droits des patients. L'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP) a été créée lors de la loi HPST de 2009 avec comme mission d'aider les établissements de santé et médico-sociaux à améliorer le service rendu aux patients et aux usagers. Ses fonctions sont d'appuyer les porteurs de projets de télémedecine et les Agences Régionales de Santé (ARS) pour en favoriser la pratique, d'aider à consolider l'organisation pratiques de télémedecines existantes et de construire de nouveaux projets. Enfin, la Haute Autorité de Santé (HAS) participe également au développement de la télémedecine avec l'élaboration d'outils tel que la « grille de pilotage et de sécurité en télémedecine ».

Malgré tout, une des problématiques principales concerne l'interopérabilité, c'est-à-dire la capacité que possède un produit ou un système informatique à fonctionner avec d'autres produits ou systèmes existants ou futurs. En effet, le matériel informatique et les logiciels des professionnels de santé sont loin d'être identiques. L'interopérabilité représente par conséquent un enjeu majeur dans le développement de la télémedecine.

Le Dossier Médical Partagé (DMP) devrait permettre le déploiement de la e-santé même si son développement jusqu'à présent a été plutôt mitigé. De plus, bien que la prise en charge financière de la téléconsultation soit bien réglementée, la télésurveillance fait encore l'objet d'évaluations pour définir son cadre réglementaire et son encadrement tarifaire ce qui pour le moment limite son développement. Il est nécessaire de faire la différence entre le remboursement des actes de télémedecine (tarification à l'acte) et le financement de l'organisation de la télémedecine. Il est également important de définir si le remboursement sera conditionné selon les catégories de professionnels de santé concernés (par exemple, est-ce que la consultation par une infirmière d'un logiciel de télésurveillance sera pris en compte dans un contexte de manque croissant de médecins ?).

Éducation thérapeutique, parcours de soins

L'Éducation thérapeutique est au carrefour de la médecine et des sciences humaines et sociales. Il s'agit d'une approche centrée sur les besoins du patient avec pour objectifs d'améliorer l'état de santé et la qualité de vie des patients. Elle repose sur un travail d'équipe multidisciplinaire et coordonné et se pratique sous la forme d'un programme personnalisé. L'éducation thérapeutique n'est pas un outil récent. Elle a été définie par la loi HPST N. 2009-879 du 21 juillet 2009 article 84 comme ayant pour but de « rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». Selon l'article L. 1161-1 du code de la santé publique, « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient » et selon la HAS « elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient ». L'ETP s'appuie sur 3 points : le savoir par les connaissances, le savoir-être en adaptant ses attitudes, notamment celles de prévention, et le savoir-faire en modifiant ses comportements en fonction de la maladie et de ses traitements. Deux types d'objectifs complémentaires sont travaillés en ETP : les compétences d'auto-soin qui concernent les mesures de sécurité liées aux traitements, la gestion pratique de la maladie (prendre rendez-vous, repérer un début de poussée, savoir quand se rendre aux urgences) et les compétences d'adaptation qui concernent la gestion de la vie quotidienne avec la maladie et les traitements (savoir parler de sa maladie, gérer la fatigue, etc.). En pratique, cela consiste à organiser avec le patient un planning de séances individuelles et /ou collectives qui commence par un diagnostic éducatif (ou bilan éducatif personnalisé), « état des lieux » du patient vis-à-vis de sa maladie et de ses traitements dans le cadre de sa vie quotidienne, puis des séances planifiées autour des problématiques identifiées, et enfin une évaluation de fin de programme afin de vérifier avec le patient que les objectifs du programme ont été atteints.

Modalité d'utilisation pratique et encadrement légal

La mise en place d'un programme d'ETP implique, selon le cahier des charges de l'ARS, la constitution d'une équipe multidisciplinaire comprenant

au moins deux professionnels de santé de profession différente dont au moins un médecin, en collaboration avec une association de patients. Chaque membre de l'équipe doit avoir été formé à l'ETP (40 heures) avec une formation spécifique de 50 heures pour le coordinateur du programme qui n'est pas obligatoirement un médecin. Il est nécessaire de déposer un dossier d'autorisation de mise en œuvre auprès du directeur général de l'ARS concerné préalable à tout exercice (10-12).

Une prise en charge financière des programmes d'ETP est possible mais non systématique dans le cadre des programmes autorisés par les ARS (13). En effet, une autorisation de mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique délivrée par l'ARS n'induit pas obligatoirement un financement. Les séances individuelles et/ou collectives doivent être tracées et déclarées de manière annuelle. L'ARS peut financer des programmes d'ETP par le Fond d'Intervention Régional (FIR). Seuls les programmes d'ETP autorisés et dispensés en mode « venue externe » c'est-à-dire n'étant pas dispensés en mode « hospitalisation », quelle qu'elle soit (hospitalisation complète, partielle, de jour, à domicile), sont susceptibles de bénéficier d'un financement du FIR. Pour prétendre à un financement de l'ARS, le promoteur du programme d'ETP doit veiller au développement d'une activité externe suffisante, c'est-à-dire (i) de veiller à une implantation territoriale s'articulant avec l'offre existante (programmes ETP déjà autorisés), (ii) de délocaliser des ateliers au plus près des lieux de vie des patients, (iii) d'associer les représentants des patients et de leurs proches, (iv) de communiquer avec les médecins traitants *via* une lettre de liaison, (v) de faire du lien entre la ville et l'hôpital, ce dernier devant veiller à développer son champ d'action à destination des patients non hospitalisés.

Impact de ces nouveaux outils sur l'observance

Ces nouveaux outils sont prometteurs d'un suivi sécurisé, fiable (14, 15) tout en améliorant la qualité de vie et en réduisant le coût de santé (16). Néanmoins, leur impact en termes d'observance thérapeutique

est moins clair. Cela s'explique en premier lieu par la méthodologie des essais évaluant la e-santé et l'ETP. Ces essais évaluent leur pertinence dans le parcours patients, mais aucun d'entre eux n'a évalué l'observance thérapeutique comme objectif principal. La majorité des études prospectives en e-santé dans les MICI concernent la télésurveillance. Les études de télésurveillance publiées jusqu'à présent proposent des modèles de suivi très proches : les patients sont formés à un outil de télésurveillance, puis suivis à distance à l'aide de questionnaires portant sur l'activité de la maladie associée à des résultats biologiques de manière régulière (hebdomadaire, mensuelle) *via* une application, avec une fréquence plus rapprochée en cas de poussée, et dans ce cas, appel téléphonique par une infirmière et/ou organisation d'une visite en face à face (17-20). Les objectifs principaux de ces études sont centrés sur la faisabilité de ce type de suivi, l'évaluation de la consommation des soins, et l'activité de la maladie. Lorsque l'observance thérapeutique fait partie des objectifs secondaires, la méthode d'évaluation la plus fréquemment utilisée dans les MICI est l'auto-questionnaire de Morisky (appelé également MMAS-8) comprenant 8 questions (Annexe 1, réf. 21). Il est important de signaler qu'il existe plusieurs méthodes de mesures possibles de l'observance sans aucun « gold standard ». Aucune méthode ne mesure exactement la même chose, et aucune ne possède toutes les propriétés idéales. Bien que la définition de l'observance englobe un comportement de santé général, nous nous intéresserons spécifiquement à l'observance aux traitements médicamenteux.

Elkaer *et al.* ont conduit une des premières études européennes s'intéressant à la télésurveillance dans le suivi des patients MICI. Trois cent trente-trois patients irlandais et danois âgés de 18 à 69 ans suivis pour une RCH légère à modérée traitée par 5 ASA oraux ont été randomisés dans un bras « suivi standard » ou un bras « suivi par télésurveillance » à l'aide d'une application web (<http://www.constant-care.dk>) durant 12 mois. L'objectif principal de l'étude était d'évaluer la faisabilité de ce suivi par télésurveillance, l'influence sur l'observance, les connaissances des patients, l'évolution de la maladie, la qualité de vie, la sécurité et les coûts de santé. 88 % des patients suivis par

télésurveillance ont préféré ce suivi innovant. Le délai moyen de rechute était plus long dans le bras télésurveillance (77 jours) [intervalle de confiance (IC) 95 % : 46 - 108] *versus* le bras contrôle (18 jours) (IC 95 % CI : 10 - 21) et le nombre de visites de suivi programmées ou urgentes étaient plus faibles dans le bras télésurveillance. Dans cette étude, l'observance thérapeutique était évaluée par une seule question dichotomique au sein d'un questionnaire plus général autour de l'observance. Dans le bras télésurveillance, l'observance thérapeutique à 4 semaines du traitement d'une poussée était augmentée de 31 % chez les patients danois et de 44 % chez les patients irlandais comparés au groupe contrôle ; cette différence n'était cependant plus significative à 12 mois (17).

L'étude de Jong *et al.* est la plus importante ayant évalué l'impact d'un système de télésurveillance comparée à un suivi standard dans le suivi des MICI sur la consommation des soins de santé et la qualité des soins déclarée par les patients. Neuf cent neuf patients néerlandais âgés de 18 à 75 ans ayant une MICI ont été randomisés en 2 bras : 1 bras suivi par télémedecine et 1 bras suivi standard. Le suivi télémedecine se faisait à l'aide d'un système appelé « My IBD coach », site web sécurisé avec une application pour tablettes et smartphone. À 12 mois, le nombre moyen de visites de suivi (infirmière ou médecin) était significativement plus faible dans le groupe télémedecine (1 - 55 [SD 1 - 50]) *versus* 2 - 34 [1 - 64] dans le groupe contrôle, différence -0,79 [IC 95 % -0,98 à -0,59] ; $p < 0,0001$ tout comme le nombre d'hospitalisations (0,05 [0 - 28] *vs.* 0, 10 [0 - 43]) ; différence -0,05 [-0, 10 à 0, 00] ; $p = 0,046$). Il n'y avait par ailleurs pas de différence de qualité de soins relevée par les patients entre les 2 groupes de suivi, différence de 0, 10 [-0,13 à 0,32] ; $p = 0,411$). L'observance thérapeutique était évaluée à l'aide du score de Morisky à la fin de l'étude à 12 mois : elle était significativement plus importante dans le bras télémedecine avec un score moyen 7,01 (1-40) *versus* 6,77 (1-61) dans le bras contrôle, différence 0,46 (IC 95 %), (0,22 à 0,70), $p = 0,0002$ (18).

Cross *et al.* ont mené la plus grande étude de télésurveillance dans les MICI aux États-Unis. Trois cent quarante-

huit patients âgés en moyenne de $38,9 \pm 12,3$ ans et ayant eu une poussée dans les 2 ans ont été randomisés en 3 bras de suivi : 117 patients dans le bras « suivi standard », 115 patients dans le bras « suivi télésurveillance toutes les semaines », et 116 patients dans le bras « suivi télésurveillance toutes les 2 semaines ». Les bras suivis par télésurveillance ont été moins hospitalisés. Néanmoins, ils ont augmenté la consommation de soins à distance (appels téléphoniques, tests diagnostiques indirects). L'observance n'a pas été évaluée. Cette étude questionne sur les coûts de la e-santé et d'autres études sont nécessaires pour confirmer son intérêt économique (19).

L'équipe de Heida a étudié la capacité à détecter des poussées de la maladie chez des enfants-adolescents de 10 à 19 ans randomisés dans un bras télésurveillance grâce à une application comprenant des questionnaires en ligne et des tests de calprotectine fécale *versus* un suivi standard. Cent soixante-dix patients ont été randomisés, 84 dans le bras télésurveillance et 86 dans le bras suivi standard. Les patients étaient inclus en période de rémission. Cinquante-cinq des 84 participants ont répondu à un questionnaire de satisfaction sur le télémonitoring à la fin de l'étude comprenant une question sur l'observance thérapeutique : « Participer à un programme de télésurveillance a augmenté mon observance au traitement ». L'opinion des participants était mitigée : 10 % étaient d'accord, 30 % n'étaient pas d'accord et 60 % avaient une opinion neutre (20). Carlsen *et al.* ont confirmé une observance thérapeutique identique dans le bras suivi standard et le bras suivi télésurveillance dans une autre étude de plus petit effectif d'adolescents atteints de MICI (22).

L'équipe de Del Hoyo a comparé trois stratégies de suivi des patients dans une étude pilote randomisée contrôlée espagnole : un bras « suivi standard », un bras « suivi avec consultation téléphonique avec une infirmière » et un bras « télésurveillance via l'application NOMHADCHRONIC connectée au site web TECCU (Telemonitoring of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis). Le critère d'inclusion était l'initiation d'une corticothérapie, d'un immunosuppresseur ou d'une biothérapie pour poussée de la maladie. L'observance thérapeutique faisait partie des objec-

tifs secondaires de l'étude et a été évaluée par le score de Morisky. Bien qu'il y ait eu peu de patients randomisés (63 patients, 21 dans chaque bras) et un suivi limité à 6 mois, l'étude a démontré une observance thérapeutique supérieure dans le bras télésurveillance 85,7 % (18/21) *versus* 71,4 % (15/21) dans le bras suivi téléphonique *versus* 81 % (17/21) dans le bras suivi standard (réduction du score de Morisky : OR = 0,051, IC 95 % : 0,001 - 0,769). Le rythme et le contenu des consultations téléphoniques avec les infirmières n'étaient toutefois pas précisés dans l'étude (23).

Dans une étude pilote, l'équipe de Coenen à Louvain a évalué la pertinence de la télésurveillance durant un an dans la détection des poussées dans une population de patients en rémission. Quarante-cinq patients ont été inclus. Les patients devaient remplir des questionnaires hebdomadaires et mensuels sur une période de 6 mois. Seuls 52 % des patients ont rempli l'ensemble de questionnaires ce qui laisse supposer que l'activité clinique de la maladie pourrait influencer l'observance à la télésurveillance (24).

Dans l'étude de Quinn, il s'agissait d'évaluer la pertinence de la télémedecine de type téléconsultation dans le suivi des patients *via* des appels téléphoniques par une infirmière centrés sur l'autoévaluation, les plans d'actions, et permettant des messages éducatifs. En parallèle, 15 patients adhérents à l'étude et 14 non-adhérents ont été interviewés : ces participants ont signalé préférer un système flexible personnalisé comprenant des messages ciblés sur l'éducation et ont perçu cette intervention comme un élément facilitant l'auto-suivi dans les MICI (25).

L'impact de l'éducation thérapeutique est plus difficile à évaluer car il s'agit de données subjectives centrées sur le patient. Par ailleurs, l'éducation thérapeutique ne repose pas uniquement sur des informations données aux patients. Néanmoins, il est possible que le temps d'échange de reformulation et d'information délivré lors de séances d'ETP permet d'améliorer l'observance thérapeutique. L'intérêt de l'éducation thérapeutique a été démontré essentiellement dans les pathologies cardiovasculaires et le diabète (26). Il y a actuellement peu d'études disponibles en ETP dans

les MICI et celles-ci ont des méthodologies différentes. La plupart sont des études pilotes ouvertes parfois centrées sur des interventions d'autogestions ou des thérapies psychologiques (27-31).

Waters *et al.* ont démontré dans une étude randomisée contrôlée chez des adultes atteints de MICI que le bras « éduqué » avait un taux de non-observance thérapeutique plus bas que le bras contrôle, la différence n'étant toutefois pas statistiquement significative (32). Dans une étude prospective multicentrique, Tiao *et al.* ont évalué l'impact dans le temps d'une intervention unique d'un pharmacien sur le taux d'observance thérapeutique. Les patients non-observants étaient sollicités pour une session de conseil personnalisé avec un pharmacien spécialisé dans les MICI qui évaluait les perceptions erronées et les inquiétudes. Les sessions étaient basées sur le modèle du « Health Beliefs Model » ou modèle de croyance en santé qui permet de comprendre pourquoi certains patients ne font pas les démarches préconisées par les médecins, de manière à cibler la non-observance volontaire et celle involontaire. Cent quatorze patients ont été sollicités pour participer à l'étude. Cent patients âgés de 18 à 74 ans ont été inclus dont 36 % se déclarant non-observants *via* un questionnaire « Medication Adherence Report Scale » (MARS). À 24 mois, la non-observance avait diminué de 100 % à 44 % ($p = 0,001$) chez les patients déclarés initialement non-observants alors que les patients observants dès le départ le restaient ($p = 0,38$) (33).

ECIPE (Controlled multicenter study of the Impact of a Program of therapeutic Education in IBD) est la première étude française prospective randomisée contrôlée menée par le Groupe d'Etude Thérapeutique des Affections Inflammatoires Digestives (GETAID) qui a évalué l'impact de l'ETP dans les MICI chez des patients récemment diagnostiqués ou nécessitant un changement de traitement ou ayant eu une poussée récente. Deux cent soixante-trois patients ont été inclus dans 19 centres hospitaliers et randomisés en 2 groupes : un bras suivant des entretiens individuels en face à face avec une infirmière diplômée d'état (IDE) formée à l'ETP durant 6 mois comparé à un bras « suivi standard ». Un « cross over » des

2 groupes a été réalisé dans un second temps, avec une évaluation médicale en aveugle à l'inclusion, à 6 mois et à 12 mois. L'étude ECIPE a confirmé l'intérêt de l'ETP dans l'amélioration des connaissances des patients avec une augmentation du score psychopédagogique ECIPE à 6 mois dans le bras éduqué *versus* le bras contrôle : 16,7 % (0 – 42,1 %) *versus* 7 % (0 – 18,8 %) ; $p = 0,0008$). En revanche, elle n'a pas démontré d'impact sur l'observance évaluée par le score modifié de Morisky, qui était un des objectifs secondaires de l'étude (OR = 1,05 ; IC 95 % : 0,91 – 1,22 ; $p = 0,49$) (34). Il est possible que la durée de 6 mois n'a pas été suffisante pour montrer une différence statistiquement significative.

Créer un parcours de soins MICI

Dès 2012, la HAS a insisté sur la nécessité de promouvoir les parcours de soins coordonnés des patients ayant une maladie chronique une « *organisation autour de parcours de soins permet le plus possible un accompagnement du malade à la fois personnalisé et coordonné. Cette approche constitue l'une des voies les plus sûres de la qualité soignante et de l'efficacité économique du système de santé, en ayant recours au bon moment à chaque compétence professionnelle médicale, soignante et sociale, et en réduisant ce faisant les dépenses mal orientées ou inadéquates* » (9 articles modernisation santé).

Le parcours de soins de la MC est bien détaillé dans la fiche ALD 24 de la HAS (13). Elle précise l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans le suivi des patients ainsi que les examens complémentaires et les traitements remboursés. Elle précise également que certains intervenants ou intervention ne sont pas remboursés actuellement mais peuvent faire l'objet de financements tels que l'éducation thérapeutique. La loi « Ma santé 2022 » a défini la pertinence des soins comme un objectif prioritaire. C'est dans ce contexte que le parcours de soins du patient est actuellement évalué dans 2 pathologies chroniques qui sont l'insuffisance cardiaque chronique et l'ostéoporose avec pour but de définir les différentes étapes indispensables à la prise en charge d'une maladie

chronique allant de la prévention au traitement (35, 36). Dans cet ordre d'idées, la définition des hospitalisations de jour (HDJ) évolue également avec la valorisation de l'ETP dans la création du Groupement Homogène de Séjour (GHS) intermédiaire. De plus, la pratique avancée pour lesquelles seules certaines pathologies chroniques stabilisées sont actuellement concernées est une évolution dans le parcours de soins des patients. Ceci illustre bien l'évolution des moyens alloués au parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques dans un contexte de réduction des lits d'hospitalisation, de parcours ambulatoires exacerbés et de réduction des effectifs médicaux. La e-santé est un outil prometteur dans le parcours de soins (37-39), cependant, aucun outil de e-santé dans les MICI n'a été développé par une institution publique en France. Par ailleurs, le problème de l'interopérabilité, de la réglementation et de son financement limitent actuellement son développement. Enfin, la consultation des logiciels de suivis à distance nécessite de dégager du temps médical et paramédical.

Les associations de patients telles que l'Association François Aupetit (AFA) proposent désormais des outils de e-accompagnement tels que « MICI CONNECT » afin de favoriser la qualité du parcours de soins des patients avec la proposition de développer des séances de e-ETP. D'autres outils ont été développés par l'industrie en partenariat avec le Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie (CREGG) ou le GETAID comme carmelia (abbvie) ou myMICI (MSD) avec une adhésion des patients et soignants pour le moment mitigé.

Conclusion

L'observance est une problématique importante, complexe, multifactorielle pour laquelle il n'existe actuellement pas de solution miracle (16, 40). La e-santé offre de nombreuses perspectives dans le domaine des MICI mais son utilisation précise dans le parcours de soins d'un patient reste à préciser : diagnostic ? suivi ? fréquence ? (41-43). Il est probable que les patients récemment diagnostiqués puissent représenter une population

prioritaire (44). L'évaluation de l'observance aux traitements faite dans la majorité des études est dépendante de la subjectivité des patients interrogés. Ces études présentent par ailleurs un biais d'auto-sélection en sélectionnant les patients qui acceptent ce type de suivi. Enfin, la méthodologie des études évaluant la e-santé et l'ETP ne sont pas construites spécifiquement autour de l'évaluation et de l'amélioration de l'observance et sont limitées dans le temps.

Toutefois, les patients semblent relativement satisfaits à court-terme de la télémédecine (45) même si le changement de leur comportement de santé reste incertain (46, 47) et malgré les évolutions que cela implique dans la relation patient-soignant et la diminution des interactions directes ou en « face à face ». Au-delà de cet aspect se pose la question du soin relationnel et l'interchangeabilité des soignants. Cela implique également de repenser l'organisation des équipes soignantes avec des tâches mixtes incluant du « face à face » et de la connexion virtuelle ainsi que l'élaboration de procédures internes telles que la convocation des patients pour des consultations non programmées (48). Enfin, les objets connectés posent plusieurs problèmes : le droit au respect de la vie privée des patients, la sécurité des dispositifs médicaux et des objets connectés, l'interprétation des résultats biologiques par des systèmes experts homologués. La mise en place des objets connectés devra être adaptée au patient en fonction de son autonomie.

La majeure partie des programmes d'ETP sont développés par les centres hospitaliers et malgré les efforts faits sur le contenu et les structures des programmes aussi bien que la forme, la file active réelle des patients inclus dans ces programmes interroge sur les modalités d'exercice, leur accessibilité et leur visibilité. Un des problèmes majeurs à son développement est le manque de financement notamment pour les paramédicaux impliqués dans les programmes et les établissements privés.

La e-santé et l'éducation thérapeutique apportent des perspectives riches. Néanmoins, les enjeux futurs sont probablement de définir avec précision leur place exacte dans le parcours de soins des patients avec une adaptation nécessaire en fonction du profil du patient (âge) et de son degré d'avan-

cement dans la maladie (diagnostic, poussée, maladie en rémission), ainsi que leur financement.

L'ETP et la e-santé sont complémentaires mais non transposables. La première est centrée sur le patient alors que la seconde l'est sur la maladie. Un des enjeux de l'ETP est d'une part de réussir à sortir des hôpitaux et de favoriser le travail d'équipe « ville-hôpital » et d'autre part de développer une partie des programmes en virtuel pour favoriser son accès aux patients tout en conservant sa vocation première de rester centré sur le patient.

Références

1. Yoon JY, Shin JE, Park SH, Park DI, Cha JM. Disability due to inflammatory bowel disease is correlated with drug compliance, disease activity, and quality of life. *Gut Liver* 2017;11:370-6.
2. Perry J, Chen A, Kariyawasam V, *et al.* Medication non-adherence in inflammatory bowel diseases is associated with disability. *Intest Res* 2018;16:571-8.
3. Haynes RB, Sackett DL, Gibson ES, *et al.* Improvement of medication compliance in uncontrolled hypertension. *Lancet* 1976;1:1265-8.
4. Robinson A. Review article: improving adherence to medication in patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2008;27 Suppl 1:9-14.
5. Sewitch MJ, Abrahamowicz M, Barkun A, *et al.* Patient nonadherence to medication in inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 2003;98:1535-44.
6. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (art. 78). https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000020879771?r=O8SvVOdUp8
7. Loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018 (art. 54). https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000036358494/2018-06-09
8. Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémedecine modifié par le Décret n° 2018-788 du 13 septembre 2018 relatif aux modalités de mise en œuvre des activités de télémedecine. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037399738/>
9. Arrêté du 11 octobre 2018 portant cahiers des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance mises en œuvre sur le fondement de l'article 54 de la loi n° 2017-1836 de financement de la sécurité sociale pour 2018. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037533105>
10. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient et arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022664533/>
11. Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 et arrêté du 31 mai 2013 modifiant le décret et l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000027482083/> <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000027482106/>
12. 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 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000030135866>
13. HAS ALD n°24. Acte et prestations sur la maladie de Crohn. Actualisation mai 2019. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-06/lap_crohn_web.pdf
14. Kim ES. Disease activity patterns recorded using a mobile monitoring system are associated with clinical outcomes of patients with Crohn's disease. *Dig Dis Sci* 2018;63:2220-30.
15. Cross RK, Kane S. Integration of telemedicine into clinical gastroenterology and hepatology practice. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2017;15:175-81.
16. Nieuwlaet R, Wilczynski N, Navarro T, *et al.* Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;(11):CD000011.
17. Elkjaer M, Shuhaibar M, Burisch J, *et al.* E-health empowers patients with ulcerative colitis: a randomised controlled trial of web-guided "constant-care" approach. *Gut* 2010;59:1652-61.
18. Jong MJ. Telemedicine for management of inflammatory bowel disease (myIBD-coach): a pragmatic, multicentre randomised controlled trial. *Lancet* 2017;390:959-68
19. Cross RK. A randomized controlled trial of TELemedicine for patients with inflammatory bowel disease (TELe-IBD). *Am J Gastroenterol* 2019;114:472-82.
20. Heida A, Dijkstra A, Muller Kobold A, *et al.* Efficacy of home telemonitoring versus conventional follow-up: A randomized controlled trial among teenagers with inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis* 2018;12:432-41.
21. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care* 1986;24:67-74.
22. Carlsen K, Jakobsen C, Houen G, *et al.* Self-managed eHealth disease monitoring in children and adolescents with inflammatory bowel disease: a randomized controlled trial. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23:357-65.
23. Del Hoyo J, Nos P, Faubel R, *et al.* A Web-based telemanagement system for improving disease activity and quality of life in patients with complex inflammatory bowel disease: pilot randomized controlled trial. *J Med Internet Res* 2018;20:e11602.
24. Coenen S, Nijns E, Weyts E, *et al.* Development and feasibility of a telemonitoring tool with full integration in the electronic medical record: a proof of concept study for patients with inflammatory bowel disease in remission on biological therapy. *Scand J Gastroenterol* 2020;55:287-93.
25. Quinn CC, Chard S, Roth EG, Eckert JK, Russman KM, Cross RK. The TELemedicine for patients with Inflammatory Bowel Disease (TELe-IBD) clinical trial: qualitative assessment of participants' perceptions. *J Med Internet Res* 2019;21:e14165.
26. Chatterjee S, Davies MJ, Heller S, *et al.* Diabetes structured self-management education programmes: a narrative review and current innovations. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2018;6:130-42.
27. Timmer A, Preiss JC, Motschall E, Rücker G, Jantschek G, Moser G. Psychological interventions for treatment of inflammatory bowel disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;(2):CD006913.
28. Mackner LM, Ruff JM, Vannatta K. Focus groups for developing a peer mentoring program to improve self-management in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2014;59:487-92.
29. Hashash JG, Sigal R, Wein-Levy P, Szigethy EM, Merusi JJ, Regueiro MD. Inflammatory bowel disease (IBD) Connect: a novel volunteer program for hospitalized patients with IBD and their families. *Inflamm Bowel Dis* 2016;22:2748-53.
30. Greenley RN, Gumidyala AP, Nguyen E, *et al.* Can you teach a teen new tricks? Problem solving skills training improves oral medication adherence in pediatric patients with inflammatory bowel disease participating in a randomized trial. *Inflamm Bowel Dis* 2015;21:2649-57.
31. Gracie DJ, Irvine AJ, Sood R, *et al.* Effect of psychological therapy on disease activity, psychological comorbidity, and quality of life in inflammatory bowel disease: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Gastroenterol Hepatol* 2017;2:189-99.
32. Waters BM, Jensen L, Fedorak RN. Effects of formal education for patients with inflammatory bowel disease: a randomized controlled trial. *Can J Gastroenterol* 2005;19:235-44.
33. Tiao DK, Chan W, Jeganathan J, *et al.* Inflammatory bowel disease pharmacist adherence counseling improves medication adherence in Crohn's disease and ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23:1257-61.

34. Moreau J, Hammoudi N, Marthey L, *et al.* Impact of an education program on IBD patient's skills: results of a randomized controlled multicenter study (Ecipe). *J Crohns Colitis* 2020 online ahead of print.
35. Article 119 de la Loi de modernisation de notre système de santé, ajoutant l'article L. 4301-1 du code de la santé publique. https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000031913702
36. LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038821260/>
37. Jackson BD, Gray K, Knowles SR, De Cruz P. E-Health technologies in inflammatory bowel disease: a systematic review. *J Crohn's Colitis* 2016;10:1103-21.
38. Ruf B. Videoconference clinics improve efficiency of inflammatory bowel disease care in a remote and rural setting. *J Telemed Telecare* 2019;0.
39. Bossuyt P, Pouillon L, Bonnaud G, Danese S, Peyrin-Biroulet L. E-health in inflammatory bowel diseases: more challenges than opportunities? *Dig Liver Dis* 2017;49:1320-6.
40. Lenti MV, Selinger CP. Medication non-adherence in adult patients affected by inflammatory bowel disease: a critical review and update of the determining factors, consequences and possible interventions. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol* 2017;11:215-26.
41. Siegel CA. Placing value on telemedicine for inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 2019;114:382-3.
42. Patil SA, Cross RK. Current landscape of telemedicine practice in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2018;24:1910-7.
43. Kelso M, Feagins LA. Can Smartphones help deliver smarter care for patients with inflammatory bowel disease? *Inflamm Bowel Dis* 2018;2:1453-9.
44. Chudy-Onwugaje K, Mamunes AP, Schwartz DA, Horst S, Cross RK. Predictors of high health care utilization in patients with inflammatory bowel disease within 1 year of establishing specialist care. *Inflamm Bowel Dis* 2020; online ahead of print.
45. Li SX, Thompson KD, Peterson T, *et al.* Delivering high value inflammatory bowel disease care through telemedicine visits. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23:1678-1681.
46. George LA, Cross RK. Remote monitoring and telemedicine in IBD: are we there yet? *Curr Gastroenterol Rep* 2020;22:12.
47. Bilgrami Z, Abutaleb A, Chudy-Onwugaje K, *et al.* Effect of TELMedicine for inflammatory bowel disease on patient activation and self-efficacy. *Dig Dis Sci* 2020;65:96-103.
48. Linn AJ, van Dijk L, Smit EG, Jansen J, van Weert JCM. May you never forget what is worth remembering: the relation between recall of medical information and medication adherence in patients with inflammatory bowel disease. *J Crohn's Colitis* 2013;7:e543-550.

Annexe 1 : Morisky Medical Adherence Scale (MMAS-8)

1. Do you sometimes forget to take your medication?
2. People sometimes miss taking their medications for reasons other than forgetting. Thinking over the past two weeks, were there any days when you did not take your medication?
3. Have you ever cut back or stopped taking your medication without telling your doctor, because you felt worse when you took it?
4. When you travel or leave home, do you sometimes forget to bring along your medication?
5. Did you take your medicine yesterday?
6. When you feel like your is under control, do you sometimes stop taking your medicine?
7. Taking medication everyday is a real inconvenience for some people. Do you ever feel hassled about sticking to your treatment plan?
8. How often do you have difficulty remembering to take all your medications? Never/Rarely, Once in a while, Sometimes, Usually, All the time

5

Les cinq points forts

- Le taux de non-observance dans les MICI est estimé entre 30 et 45 %.
- La e-santé est en pleine expansion et comprend : la télésurveillance, la téléconsultation, la télémedecine, la télé expertise, la télé assistance.
- De plus en plus d'études confirment l'intérêt de la e-santé dans le suivi des MICI mais son impact sur l'observance aux traitements et sur les modalités du suivi reste à confirmer.
- L'éducation thérapeutique est une approche multidisciplinaire centrée sur le patient afin de renforcer les compétences d'auto-soins (liée à la maladie et aux traitements) et d'adaptation (qualité de vie avec la maladie).
- Les patients récemment diagnostiqués et /ou en poussée semblent plus réceptifs à la e-santé et à l'éducation thérapeutique.

