

PROCOLE D’EVALUATION DE L’EXPERIMENTATION

« Expérimentation RR TéléDom : Réadaptation respiratoire à domicile en présentiel (RRDom) couplée à la télé réadaptation (TéléRR) »

Consortium GovHe

Référent évaluateur – LOT1 : REES France

Référents Cellule évaluation : Anne-Sophie Aguadé – Anouck Payen

Protocole V1 – 28 Juin 2022

Documents joints :

- **Tableau des UO mobilisées**
- *Questionnaires mobilisés*

Sommaire

1.	Présentation de l'expérimentation	2
1.1.	Fiche signalétique du projet	2
1.2.	Contexte de l'expérimentation	3
1.1.1.	La BPCO	3
1.1.2.	Prise en charge	4
1.1.3.	Actualités	6
1.3.	Présentation de l'expérimentation	6
1.1.4.	Description	6
1.1.5.	Dispositif organisationnel	6
1.1.6.	Professionnels impliqués	8
1.1.7.	Population cible	8
1.1.8.	Dispositif financier	9
1.4.	Objectifs de l'expérimentation	10
1.5.	Calendrier de l'expérimentation	Erreur ! Signet non défini.
1.6.	Revue de la littérature	11
2.	Évaluation de l'expérimentation	12
2.1.	Questions évaluatives	12
2.2.	Résumé de la méthodologie de l'évaluation	14
2.3.	Source de données utilisées	17
1.1.9.	Système d'information	17
1.1.10.	Fichier de contrôle	17
1.1.11.	Comptabilité analytique	18
1.1.12.	Plateforme Article 51	18
1.1.13.	Données ad-hoc	18
3.	Méthodologie détaillée pour répondre aux différentes questions évaluatives	18
3.1.	Faisabilité	18
3.2.	Efficacité	20
1.1.14.	Auprès des patients	20
1.1.15.	Auprès des professionnels	23
3.3.	Efficiace	24
3.4.	Reproductibilité	25
3.5.	Articulation entre le rapport intermédiaire et le rapport final	27
4.	Calendrier prévisionnel de l'évaluation	27
5.	Bibliographie	28
6.	Annexes	Erreur ! Signet non défini.

1. Présentation de l'expérimentation

1.1. Fiche signalétique du projet

Titre de l'expérimentation	RR TéléDom : Réadaptation respiratoire à domicile en présentiel (RR Dom) couplée à la télé réadaptation (TéléRR)
Porteur(s)	Jean-Marie GROSBOIS, pneumologue, ancien interne, ex-chef de clinique du CHU de Lille, président et fondateur de la SARL FormAction Santé (2009). 30 ans d'expérience de la réadaptation respiratoire, tant sur le plan pratique, la coordination, l'opérationnel et le scientifique ; expérience reconnue au plan régional et national. Motivations : progression de l'incidence des maladies respiratoires chroniques, rang croissant en termes de mortalité, coût global de la maladie et de ses traitements, difficultés d'accès aux programmes de réhabilitation pour certains patients, préconisations de la HAS, efficacité de la RR démontrée.
Partenaire(s)	1 Centre Hospitalier Universitaire (CHU Lille) ; 7 Centres Hospitaliers ; 2 Hôpitaux Privés à but non lucratif (ESPIC) ; 2 Hôpitaux privés ; 1 Clinique privée ; Association Calais Respire ; FFAAIR : Fédération Française des Associations & Amicales de malades insuffisants ou handicapés Respiratoires ; Association Santé Respiratoire France
Territoire(s) concerné(s)	Hauts-de-France : territoires de Lille-Roubaix et Béthune-Lens-Arras
Nature du projet	Régional
Public cible et volumétrie	Critères d'inclusion : patients atteints de BPCO et/ou porteurs à la fois d'une maladie asthmatique et d'une BPCO (Asthma COPD Overlap) récemment victime d'une Exacerbation Aigüe de BPCO (EABPCO) ayant nécessité une hospitalisation, pour lesquels des séances de réadaptation respiratoire(RR) s'avèrent indispensables. Ces patients pour des raisons médicales et/ou personnelles ne peuvent pas et/ou ne veulent pas être pris en charge dans des SSR en hospitalisation à temps complet ou à temps partiel. Critères d'exclusion : patients souffrant d'instabilité respiratoire (acidose respiratoire), ou présentant une pathologie cardio-vasculaire non stabilisée (ischémique, HTA, insuffisance cardiaque, troubles du rythme...), patients avec des soins médicaux et paramédicaux lourds et continus nécessitant une hospitalisation en SSR ou en HAD (collaboration possible avec les HAD), patients avec incapacité fonctionnelle (neurologique, ostéo-articulaire ou musculaire) empêchant le réentraînement à l'effort, troubles cognitifs ou psychiatriques majeurs.
Professionnels de santé et structures impliqués	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Les pneumologues des Centres Hospitaliers publics ou privés et des SSR partenaires : prescription de la RR TéléDom, à la suite d'une hospitalisation pour EABPCO ; bilan pneumologique en état stable 3 mois après la sortie d'hospitalisation par le pneumologue référent. ◆ Le médecin traitant et les professionnels de santé s'occupant habituellement du patient : ils sont avertis de la mise en place de la RR TéléDom par courrier, les invitant à y participer, et reçoivent des courriers de suivi au décours des différentes étapes ; ils assurent le suivi de post hospitalisation d'EABPCO. ◆ L'équipe spécialisée de RR TéléDom de FormAction Santé (10) : 1 pneumologue, 3 IDE, 1 diététicienne, 1 esthéticienne socio médicale, 1 kinésithérapeute, 1 professeure d'activité physique adaptée, 1 assistante

	administrative, 1 psychologue. Elle intervient uniquement pendant le stage et pour les séances 6 et 12 mois après le stage.
Objectifs principaux	<ol style="list-style-type: none"> 1. Renforcer l'adhésion et le suivi du programme de réadaptation respiratoire, favorisant ainsi une sortie plus précoce des services d'hospitalisation conventionnelle et de réanimation, voire de SSR et une amélioration significative de sa qualité de vie. 2. Éviter les ruptures prématurées de parcours, les ré hospitalisations, les exacerbations aiguës des BPCO. 3. Associer via des outils éducatifs, les professionnels de santé suivant habituellement le patient pour maintenir et renforcer les acquis du stage.
Objectifs opérationnels	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Accueillir un nombre plus important de patients BPCO en RR à la suite d'une hospitalisation pour EABPCO en proposant une offre alternative à la RR en centre SSR. ◆ Accueillir plus rapidement les patients BPCO en RR à la suite d'une hospitalisation pour EABPCO. ◆ Donner les mêmes chances à tous les patients BPCO quel que soit leur lieu de résidence, leur niveau socio-économique, la sévérité de leur pathologie. ◆ Diminuer la durée de séjour en hospitalisation MCO, voir en SSR. ◆ Diminuer le nombre de « re »-hospitalisations, de décès et de nouvelles exacerbations. ◆ Améliorer la tolérance à l'effort, réduire l'intensité des dyspnées, la fatigue, l'anxiété, la dépression et améliorer la qualité de vie à court et moyen terme. ◆ Intégrer les aidants dans cette prise en charge globale et réduire leur fatigue, leur anxiété, leur dépression et alléger le « fardeau de la maladie », que la prise en charge de leur proche fait peser sur leurs épaules. ◆ Accroître la connaissance des professionnels concernant la prise en charge de la BPCO et notamment la réadaptation. ◆ Intégrer les professionnels de santé de premier recours (médecin traitant, kiné, pharmacien, IDE...) à cette démarche de proximité et leur permettre de renforcer les acquis du stage initié à domicile, sans qu'aucune visite supplémentaire ne soit programmée.
Coûts prévus	1 422 557€ <ul style="list-style-type: none"> - FISS : 1 251 145€ - FIR : 171 412€
Dates de début	Date de publication de l'arrêté : 18 novembre 2021 Date de première inclusion : 1 avril 2022
Durée	4 ans, à compter de l'inclusion du premier patient

1.2. Contexte de l'expérimentation

1.1.1. La Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO)

La Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) est une maladie respiratoire chronique due à une inflammation et une obstruction permanente et progressive des bronches. La BPCO est la troisième cause de décès dans le monde. L'incidence des maladies respiratoires chroniques (MRC) est en constante augmentation. Globalement, le chiffre retenu de prévalence de la BPCO en France est de 7,5% soit 3,5 millions de patients¹. Selon l'OMS, contrairement aux autres pathologies chroniques, le BPCO est la seule cause de mortalité en constante progression. Elle a entraîné 3.23 millions de décès en 2019².

La BPCO progresse lentement et devient invalidante. Elle se caractérise par une diminution progressive du souffle. Dans plus de 80% des cas, la cause de la BPCO est le tabagisme. Le risque augmente avec l'ancienneté et l'intensité de l'intoxication tabagique. Parmi les autres facteurs de risque, on note les expositions professionnelles, la pollution atmosphérique, l'exposition passive à la fumée de cigarette et des facteurs génétiques.

Les symptômes de la BPCO apparaissent vers l'âge de 45 ans : essoufflement ou dyspnée, toux chronique et/ou fatigue. À mesure que la BPCO s'aggrave, les activités quotidiennes habituelles sont de plus en plus difficiles à réaliser, souvent à cause de l'essoufflement. La maladie peut entraîner des difficultés financières considérables en raison d'une productivité limitée sur le lieu de travail et à domicile, ainsi que du coût élevé des traitements médicaux.

La BPCO est une maladie incurable, mais une prise en charge adaptée permet d'améliorer la qualité de vie des malades. Cette prise en charge est multidisciplinaire. Elle inclut l'hygiène de vie, l'éducation thérapeutique, la vaccination, les traitements médicamenteux et la réhabilitation respiratoire.

En France en 2016, entre 175 000 et 440 000 personnes seraient à un stade avancé de la maladie. Ces patients présentent en moyenne 1,7 exacerbations par an, cette moyenne étant sensiblement augmentée dans les stades sévères. La BPCO est donc une maladie chronique fréquente très répandue au sein de la population et dont la prévalence va continuer à augmenter ces prochaines années, du fait notamment, de l'évolution des habitudes tabagiques essentiellement chez les femmes et du vieillissement de la population.

Les patients atteints de BPCO de « stade sévère à très sévère » font l'objet d'une prise en charge par l'Assurance Maladie au titre d'une Affection de Longue Durée (ALD14 : insuffisance respiratoire chronique grave). En moins de vingt ans, le nombre de cas d'incidents au sein de cette ALD a augmenté de 10 000 cas (une augmentation de 40%) et le nombre d'hospitalisations liées à la BPCO a augmenté de 1,6% par an chez les hommes et de 4,5% par an chez les femmes. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime d'ici 2030 que la BPCO figurera à la troisième place des causes de mortalité les plus fréquentes des pays industrialisés.

Selon l'étude de Laurendeau et al ¹, le coût direct annuel attribuable à la BPCO est de 5 516€ et la consommation totale moyenne des soins s'élève à 9 382€. Le surcoût associé à une exacerbation est en moyenne de 1 718 €, et ce variant fortement selon le type d'exacerbation : les exacerbations avec hospitalisation sont responsables d'un surcoût moyen de l'ordre de 8 300€ et celles traitées en ville d'un surcoût moyen de 1 467 €.

1.1.2. Stratégies de prise en charge selon les recommandations de la HAS

Selon les préconisations de la HAS ³⁻⁵, la prise en charge de la BPCO à l'état stable nécessite une coordination des professionnels s'appuyant sur différents supports de coordination afin de favoriser le partage d'informations entre professionnels.

Les exacerbations sont des complications fréquentes de la BPCO qui altèrent la qualité de vie, accélèrent le déclin de la fonction respiratoire et sont associées à une surmortalité. Elles ont été responsables de l'hospitalisation de 95 000 individus en 2011 dont 43% ont été réhospitalisés dans les 6 mois. Après hospitalisation pour EABPCO, il est indispensable et nécessaire pour tous les patients de/d' :

- Entamer et maintenir un sevrage tabagique ;
- Entamer le processus de réhabilitation respiratoire (RR) proposé au patient selon l'évaluation réalisée pendant l'hospitalisation ;
- Poursuivre l'éducation thérapeutique (ETP) ;
- D'élaborer et suivre un plan personnalisé de santé.

La réadaptation respiratoire (RR) est proposée dès la présence de dyspnée, d'une intolérance à l'exercice ou d'une diminution des activités quotidiennes. Dans ces indications, elle améliore la capacité d'exercice et la qualité de vie ; réduit la dyspnée, l'anxiété et la dépression liées à la BPCO ; et diminue le nombre d'hospitalisations^{6,7}. Elle peut également être prescrite après une hospitalisation pour exacerbation de BPCO afin de réduire le risque de mortalité.

La RR associe le réentraînement à l'exercice et ETP auxquels s'ajoutent le sevrage tabagique, l'équilibre nutritionnel, la kinésithérapie respiratoire et la prise en charge psychosociale. Elle peut être proposée dans un établissement de santé, en ambulatoire ou à domicile. Les modalités d'accueil et la durée des soins sont adaptées selon le niveau de sévérité clinique et la disponibilité des structures pour répondre aux souhaits et contraintes des patients. Un programme personnalisé de soins est établi avec le patient et partagé entre les professionnels de santé. Le partage d'informations et la coordination des professionnels sont essentiels tout au long du parcours de soins et peut-être assistés par des protocoles pluriprofessionnels. Le maintien des acquis à court et long terme par l'intervention de tous les professionnels est un point clé du suivi de la RR. De nombreuses expériences ont été développées sur certaines régions par les réseaux de RR : Partn'air en Midi-Pyrénées, R2VPBL au Pays basque, Récup'air en Île-de-France ou encore Inspir'Action depuis 2021. L'ARS Nord-Pas-de-Calais développe un programme d'actions sur le parcours de santé des personnes ayant une BPCO s'appuyant sur le développement de stages plus courts en centre et à domicile, et en proposant chez les patients au stade précoce de la maladie en alternative à la RR une ETP par des équipes de professionnels de santé de 1^{er} recours. Le Réseau Insuffisance respiratoire de Lorraine (RIR Lorraine) a pour projet la réorganisation de la réhabilitation respiratoire en Lorraine avec trois filières de prises en charge, dont un programme ambulatoire chez les professionnels libéraux.

Malgré ces recommandations, seulement 10% des patients bénéficient de cette prise en charge dans leur parcours faute d'accessibilité^{7,8}. À l'heure actuelle, la question n'est plus de connaître l'intérêt de la RR, mais plutôt ses modalités de mise en œuvre tel que le degré de supervision, le traitement des données en sous-groupe, la pérennité des bénéfices obtenus dans le temps ou encore le développement des formes novatrices en termes d'organisation. Ces préoccupations sont identifiées par la HAS notamment lorsqu'elle recommande de privilégier les pratiques de la réhabilitation en ambulatoire ou à domicile afin de réserver le recours au SSR aux patients à risque.

Devant cette « épidémie » de BPCO, il est nécessaire d'inventer de nouvelles méthodes de prises en charge efficaces permettant d'accompagner le plus grand nombre de patients victimes de troubles respiratoires chroniques ; et permettant de répondre aux besoins des patients, des médecins et des décideurs.

La situation actuelle concernant les MRC est donc caractérisée par une majoration importante de la prévalence associée à la multiplication de recommandations incitant à la prescription de réhabilitation respiratoire dans un contexte de faible accessibilité liée à une offre de soins extrêmement modeste. La HAS affirme la nécessité de privilégier des modalités de mises en œuvre orientées vers l'ambulatoire et le domicile, mais reconnaît que cet objectif ne peut être atteint tant que l'offre disponible émane essentiellement du SSR.

Trop peu sont bénéficiaires de programmes de réhabilitation respiratoire impliquant ainsi une réelle perte de chance pour les malades non pris en charge. Ceci implique également des conséquences délétères pour le système de santé devant renoncer à la réduction des dépenses de santé dans le domaine des consultations médicales non programmées et l'hospitalisation.

1.1.3. Actualités

La pandémie Covid-19 a forcé la mise en place rapide d'un accompagnement en Téléadaptation (TéléRR) pour les patients en cours de RR et pour les nouveaux patients (absence de perte de change) non-Covid et Covid+. La pandémie Covid-19 a mis en exergue l'intérêt de ces deux approches innovantes en santé : RR Dom et TéléRR. Celles-ci ont permis d'éviter des ruptures dans le parcours de soins des patients vulnérables et de proposer une prise en charge personnalisée, spécialisée et sécurisée à domicile de malades chroniques fragiles et/ou post Covid+. Elles ont également permis de désengorger le système de soins grâce à des sorties plus rapides des services d'hospitalisation, de limiter les risques de contagion grâce à l'isolement des patients à leur domicile et enfin de réduire l'impact psychologique et financier d'une hospitalisation prolongée.

1.3. Présentation de l'expérimentation

1.1.4. Description

Le projet a pour objectif d'accompagner les patients porteurs de BPCO hospitalisé pour une Exacerbation Aigue de BPCO (EABPCO) et leur aidant, via un programme de Réadaptation respiratoire à Domicile et par Téléadaptation (RR TéléDom). La population cible de l'expérimentation est les patients BPCO (avec parfois un asthme associé) très sévères, sévères ou modérés avec comorbidités stabilisés venant de présenter une EABPCO ayant nécessité une hospitalisation qui ont besoin d'une réadaptation respiratoire et qui pour des raisons médicales et/ou personnelles ne peuvent pas et/ou ne veulent pas aller en centre de RR (SSR) en hospitalisation à temps complet ou à temps partiel.

Le dispositif associe le réentraînement à l'effort et la reprise d'activités physiques adaptées, l'éducation thérapeutique, et l'accompagnement psychosocial et motivationnel, quels que soient le lieu de résidence, le niveau socio-économique (précarité, famille monoparentale, sujet âgé, travailleur en activité...), le nombre et la sévérité des comorbidités associées.

Un service mixte de RR Dom et TéléRR (RR TéléDom) alliant le présentiel à domicile et la visio permettront une prise en charge en RR, rapide, efficace et à moindre coût, des patients BPCO hospitalisés pour exacerbation (EABPCO).

Cette demande dérogatoire, RR TéléDom, se propose d'évaluer la faisabilité et l'efficacité de l'association RR Dom en présentiel et TéléRR en visio, sur les territoires de Lille-Roubaix et Béthune-Lens-Arras, en collaboration avec les services de pneumologie des principaux hôpitaux publics et privés et des pneumologues libéraux pour des patients BPCO hospitalisés pour une EABPCO. Cette collaboration avec ces professionnels et établissements de santé a pour but d'augmenter le nombre d'adressages vers les dispositifs de rééducation et d'augmenter l'adhésion et le suivi du programme de RR. Cette continuité dans le parcours de soins des patients permettra une sortie plus précoce des patients des hôpitaux et/ou de SSR, une amélioration de la prise en charge qui sera plus complète et plus rapide, une diminution des réhospitalisations et/ou des décès et la diminution des nouvelles EABPCO.

1.1.5. Dispositif organisationnel

L'expérimentation RR TéléDom repose sur un stage et un suivi à 1 an. Après un bilan éducatif partagé (BEP – Sp0) réalisé en présentiel, 8 séances de RR seront proposées au patient, à raison d'une séance hebdomadaire de 1h30 pendant 8 semaines, soit 4 séances à domicile en présentiel (SP, RRDom) et 4 séances en visio (Sv, TéléRR, réalisable en 2x45 minutes ou 3x30 minutes par des professionnels différents selon les besoins), s'ajoutent deux séances en présentiel à 6 et 12 mois (Sp6m et Sp12m)

après la fin du stage pour évaluation, motivation et négociation des nouveaux objectifs pédagogiques de santé. Ainsi, au total 7 séances en présentiel (Sp) et 4 séances en visio (Sv).

Tous les patients pris en charge dans le dispositif RR TélÉDom sont répertoriés dans le dossier informatisé et partagé Care Itou. À chaque visite, le passage d'un des membres de l'équipe FormAction Santé est validé par une signature dans le dossier papier. Un compte-rendu synthétique est également réalisé le jour même dans le dossier informatisé. L'ensemble de ces données permet de quantifier et de suivre les patients et les visites réellement effectuées, mais également de suivre l'évaluation du stage par le patient et par l'aidant.

Tout au long de la prise en charge du patient, de nombreux outils d'évaluations de la qualité de la prise en charge, de la qualité de vie, de l'efficacité de la RR et de l'impact de la RR chez l'aidant sont mis en batterie. Des matériels de réentraînement à l'effort et des activités physiques adaptées seront utilisés et proposés tout au long du stage de RR (vélo d'appartement, pédalier, stepper, poids et haltères, électrostimulation) adaptés à l'environnement quotidien du patient. Des fiches d'ETP validées sont remises également aux patients selon les thèmes éducatifs ainsi que des vidéos sur les exercices d'activités physiques. Toutes ces ressources sont mobilisées durant le stage de RR à domicile et en distanciel en tenant compte de la vie quotidienne du patient et de son domicile afin d'aboutir à la meilleure adaptation et à l'adhérence du patient sur le moyen et long terme.

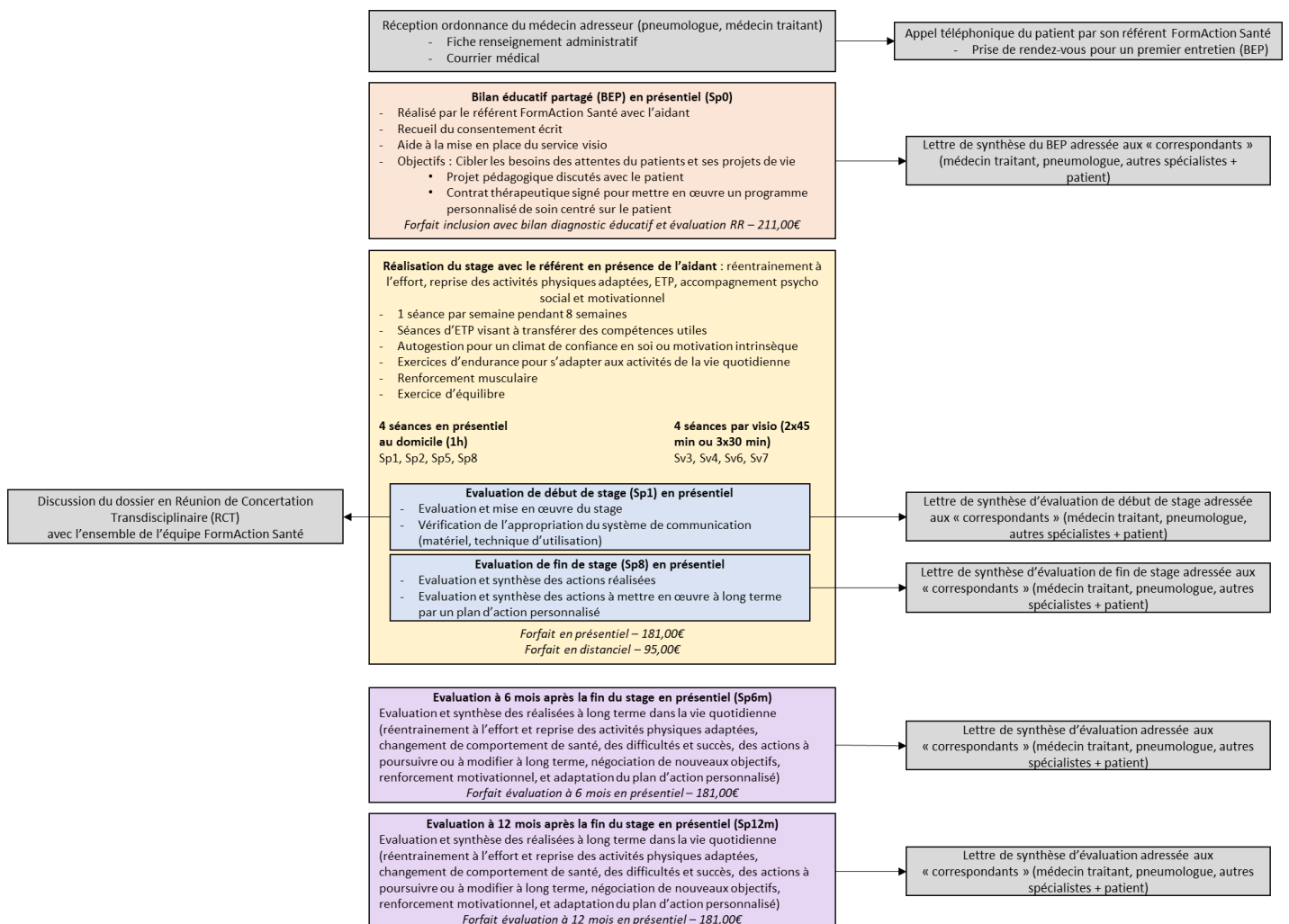


Figure 1 : Schéma descriptif du parcours RR TélÉDom

1.1.6. Professionnels impliqués

Ce programme de réadaptation est dispensé par une équipe transdisciplinaire spécialisée qui est constituée actuellement de neuf professionnels au sein de FormAction Santé :

- Pneumologue ;
- IDE ;
- Diététicienne ;
- Esthéticienne socio médicale ;
- Kinésithérapeute ;
- Professeure d'activités physiques adaptées (APA) ;
- Assistance administrative ;
- Psychologue ;

L'ensemble de l'équipe est salarié de FormAction Santé et rémunéré sans distinction de la formation initiale du professionnel puisque tous les professionnels réalisent les mêmes tâches. L'équipe est formée à l'ETP et la RR par des formations initiales et continues au cours des réunions de concertation transdisciplinaires (RCT), et par des formations complémentaires externes. Chaque membre de l'équipe réalise en tant que référent du patient, l'accompagnement global de la personne et de l'aidant, avec délégation de tâches, sous la responsabilité et la coordination du pneumologue. Le référent FormAction Santé fera appel en cas de nécessité à un autre membre de l'équipe pour des compétences spécifiques (prise en charge transdisciplinaire « séquencée »). Des RCT ont lieu tous les lundis (12h-17h) afin de présenter et de discuter des dossiers des patients, des difficultés rencontrées, des solutions trouvées, et de la co-construction du programme évolutif. C'est aussi un temps d'échanges et d'autoévaluation des actions, de formation continue, de cohésion d'équipe et donc de progrès.

Les professionnels de santé de premier recours (Mg, kiné, IDE, pharmacien) suivant habituellement les patients sont également impliqués dans le dispositif au cours du stage et « au fil de l'eau » lors du suivi éducatif et motivationnel au cours du stage « au fil de l'eau » et, à long terme lors du suivi médical et paramédical « habituel » sans visite supplémentaire programmée. Ils sont également invités à maintenir et renforcer les acquis du stage, en utilisant notamment les outils éducatifs remis au patient. L'implication de ces professionnels de premier recours favorisera une meilleure connaissance de la RR et de son efficacité, et une formation continue sur la RR, la BPCO et son dépistage.

1.1.7. Population cible

La population cible de l'expérimentation comporte les patients BPCO ; les patients présentant un asthme et une BPCO (stade modéré, sévère ou très sévère) avec comorbidités stabilisées venant de présenter une exacerbation aiguë de BPCO (EABPCO), ayant eu recours à une hospitalisation et nécessitant une réadaptation respiratoire (RR) (pour des raisons médicales et/ou personnelles, ils ne peuvent pas et/ou ne veulent pas aller en centre de RR (SSR) en hospitalisation à temps complet ou à temps partiel).

Les critères d'exclusion sont ceux atteints d'instabilité respiratoire ou d'une pathologie cardiovasculaire non stabilisée ; ceux nécessitant des soins médicaux ou paramédicaux lourds et continus s'apparentant davantage à une hospitalisation en SSR/ HAD empêchant le réentraînement à l'effort ; ceux ayant des troubles cognitifs ou psychiatriques majeurs.

Au cours des trois ans, l'expérimentation se propose de prendre en charge un total de 815 patients BPCO : 200 patients l'année 1, 275 l'année 2 et 340 l'année 3. La quatrième année de l'expérimentation n'inclura plus de patients, mais sera réservée aux évaluations à distance du stage

des patients inclus en troisième année (270 pour l'évaluation à 6 mois et 240 pour l'évaluation à 12 mois).

Selon l'activité actuelle et l'expérience de FormAction Santé dans le RR à domicile depuis 10 ans, des hypothèses ont été émises sur le suivi des patients. La population initiale incluse chaque année est suivie à 100% jusqu'à la séance 4. Ensuite il est estimé que :

- 10% de la population initiale incluse ne termine pas le stage (donc 90% de la population suivie jusqu'à la séance 8).
- 20% de la population initiale n'est pas évaluée à 6 mois.
- 30% de la population initiale n'est pas évaluée à 12 mois.

L'évaluation à 6 mois est réalisée en deux temps : 50% des 80% des patients inclus au cours de l'année N seront évalués durant l'année N et les autres 50% seront évalués durant l'année N+1. L'évaluation à 12 mois sera réalisée durant l'année N+1 sur l'année des 70% des patients inclus au cours de l'année N.

1.1.8. Dispositif financier

Le modèle de financement de l'expérimentation est substitutif et complémentaire à la prise en charge de droit commun. Il propose un financement forfaitaire par séquences intégrant le suivi à distance de l'équipe transdisciplinaire. Il comprend cinq forfaits, un forfait « inclusion », un forfait « séance en présentiel », un forfait « séance en distanciel », un forfait « évaluation à 6 mois » et un forfait « évaluation à 12 mois »

- Le forfait inclusion d'un montant de 211€ comprend une séance pour le bilan diagnostic éducatif et l'évaluation réadaptation respiratoire
- Un forfait en présentiel d'un montant de 181€
- Un forfait en distanciel d'un montant de 95€
- Un forfait évaluation à 6 mois d'un montant de 181€ comprend une évaluation et un renforcement motivationnel
- Un forfait évaluation à 12 mois d'un montant de 181€ comprend une évaluation et un renforcement motivationnel

Si le patient réalise la totalité du stage de 8 semaines et des évaluations à 6 et 12 mois, le coût de prise en charge de l'expérimentation s'élève à 1 677€ par patient.

Le coût des séances a été déterminé à partir de l'expérience de FormAction Santé en prenant en compte :

- Le coût de la prise en charge du patient à partir de la masse salariale et le temps des professionnels affecté à la prise en charge
- Le coût du temps de préparation et de trajet de la séance
- Le coût des frais de déplacement (carburant, location véhicules, assurance, entretien)
- Le coût des frais de la structure (loyer, électricité, fournitures, matériels, entretien, maintenance informatique, honoraires, frais bancaires, assurance...)

Le coût du temps de trajet et des frais de déplacement ne sont pas comptabilisés pour les séances en distanciel.

Les frais d'ingénierie de l'expérimentation ont été identifiés comme les frais de pilotage du projet par le médecin coordinateur et l'assistance administrative ainsi que les frais de formation théorique et pratique de l'arrivée de nouveaux professionnels de santé nécessaires au bon déroulement de l'expérimentation.

Les frais d'amorçage sont l'achat et le renouvellement du matériel mis à disposition des patients et de l'équipe, ainsi que l'adaptation du système d'information chaque année.

	% des patients cibles	Coût unitaire	Année 1		Année 2		Année 3		Année 4		Total	
			Nbre	Total	Nbre	Total	Nbre	Total	Nbre	Total	Nbre	Total
Nb patients cibles			200		275		340		0		815	
Sp0	100% (N)	211 €	200	42 200 €	275	58 025 €	340	71 740 €	0	0 €	815	171 965 €
Sp1	100% (N)	181 €	200	36 200 €	275	49 775 €	340	61 540 €	0	0 €	815	147 515 €
Sp2	100% (N)	181 €	200	36 200 €	275	49 775 €	340	61 540 €	0	0 €	815	147 515 €
Sv3	100% (N)	95 €	200	19 000 €	275	26 125 €	340	32 300 €	0	0 €	815	77 425 €
Sv4	100% (N)	95 €	200	19 000 €	275	26 125 €	340	32 300 €	0	0 €	815	77 425 €
Sp5	90% (N)	181 €	180	32 580 €	250	45 250 €	310	56 110 €	0	0 €	740	133 940 €
Sv6	90% (N)	95 €	180	17 100 €	250	23 750 €	310	29 450 €	0	0 €	740	70 300 €
Sv7	90% (N)	95 €	180	17 100 €	250	23 750 €	310	29 450 €	0	0 €	740	70 300 €
Sp8	90% (N)	181 €	180	32 580 €	250	45 250 €	310	56 110 €	0	0 €	740	133 940 €
Sp6m	80%/2 (N-1) + 80%/2 (N)	181 €	80	14 480 €	190	34 390 €	245	44 345 €	135	24 435 €	650	117 650 €
Sp12m	70% (N-1)	181 €	0	0 €	140	25 340 €	190	34 390 €	240	43 440 €	570	103 170 €
Total prestations dérogatoires (FISS)				266 440 €		407 555 €		509 275 €		67 875 €		1 251 145 €
Pilotage projet				25 000 €		25 000 €		25 000 €		25 000 €		100 000 €
Achats matériels				14 853 €		14 853 €		14 853 €		14 853 €		59 412 €
Acquisition matériel informatique				3 000 €		3 000 €		3 000 €		3 000 €		12 000 €
Total crédit d'amorçage et d'ingénierie (FIR)				42 853 €		42 853 €		42 853 €		42 853 €		171 412 €
Total expérimentation (FISS + FIR)				309 293 €		450 408 €		552 128 €		110 728 €		1 422 557 €

Tableau 1 : Besoin de financement du dispositif

Le besoin de financement total de l'expérimentation au titre des prestations dérogatoires pour les 815 patients pris en charge durant les 3 ans est de 1 251 145€ (FISS). Le besoin de financement de l'expérimentation au titre du pilotage, de l'achat de matériel et l'acquisition de matériel informatique sur la totalité de la durée de l'expérimentation est de 171 412€ (FIR). Au total, sur les 4 années d'expérimentation, le besoin de financement est de 1 422 557€.

1.4. Objectifs de l'expérimentation

L'expérimentation RR TéléDom est une offre mixte associant la réadaptation respiratoire à domicile en présentiel et la téléadaptation en visio (ou par téléphone). Cette offre contribue à renforcer le parcours de prise en charge des personnes atteintes de BPCO à la suite d'une hospitalisation pour EABPCO en répondant aux besoins des patients, des prescripteurs et des décideurs ; en limitant les ruptures dans leur parcours de soins ; en y intégrant les aidants ; et en améliorant la connaissance et la coordination des professionnels quel que soient le lieu de résidence, l'âge, le niveau socio-économique, les comorbidités associées.

RR TéléDom répond à trois objectifs :

1. Renforcer l'adhésion et le suivi du programme de réadaptation respiratoire, favorisant ainsi une sortie plus précoce des services d'hospitalisation conventionnelle et de réanimation, voire de SSR et une amélioration significative de la qualité de vie ;

2. Eviter les ruptures prématurées de parcours, les réhospitalisations, et les exacerbations aiguës des BPCO ;
3. Associer via des outils éducatifs les professionnels de santé suivant habituellement le patient pour maintenir et renforcer les acquis du stage.

La prise en charge mixte RR TélÉDom est une offre innovante qui permet une amélioration de l'accessibilité territoriale, sociale et économique par une prise en charge globale et centrée sur le patient. Cette prise en charge, directement intégrée dans la vie du patient, permet également une modification des comportements de santé des patients et y associe les aidants pour une meilleure efficacité sur le long terme. C'est un service de proximité de qualité bénéfique pour le patient et l'aidant sans surcoût pour l'assurance maladie.

L'expérimentation est aussi une offre alternative comme une nouvelle option thérapeutique non médicamenteuse. L'organisation transdisciplinaire en unité mobile permet des échanges permanents entre les professionnels impliquant plus de cohésion, plus de cohérence et une co-construction des pratiques quotidiennes. Cette organisation implique également les professionnels de santé de premier recours pour une meilleure connaissance de la prise en charge et une meilleure coordination notamment grâce au dossier informatisé.

1.5. Revue de la littérature

La littérature dans le domaine est très importante avec de nombreuses publications, mais également des recommandations de la HAS et de l'Assurance Maladie ³⁻⁵.

Le professeur Grosbois a notamment publié de nombreux articles sur la réadaptation respiratoire à domicile et en distanciel à la suite de l'expérience acquise par l'équipe de FormAction Santé ⁹⁻²⁰. L'efficacité de réadaptation respiratoire n'est plus à démontrer. Les rapports succincts montrent que 8 semaines de réadaptation pulmonaire, combinant des visites à domicile supervisées et des télésoins, étaient faisables, sûres et efficaces pour améliorer la tolérance à l'exercice, la qualité de vie, l'anxiété, la dépression et le score de fatigue chez les patients atteints de pathologie respiratoires. Cependant, des points importants ont pu être relevés : la majorité des participants (74,7 %) n'avaient accès qu'aux appels téléphoniques pour les télésoins ; la pandémie a empêché 32,5 % des participants d'effectuer les évaluations physiques à domicile ; la réadaptation respiratoire a été poursuivie en réduisant le nombre de visites en face à face et en suivant les recommandations de santé.

Les effets positifs de la réadaptation respiratoire à domicile ont été confirmés à plusieurs reprises chez les patients ayant une pathologie respiratoire chronique, et la télé-réhabilitation a donné des résultats prometteurs quant à sa faisabilité et son efficacité à court terme ^{8,12}. Ce résultat suggère que pour améliorer les caractéristiques psychologiques, les rencontres physiques sont plus importantes pour les personnes atteintes de BPCO que pour celles atteintes d'autres maladies chroniques respiratoires (Grosbois et al., 2021). La RR à domicile est une alternative à la prise en charge ambulatoire si l'ensemble des activités, réentraînement à l'effort, ETP et accompagnement psycho-social sont réalisés.

Malgré une efficacité démontrée et des recommandations internationales unanimes, la réadaptation respiratoire reste sous-utilisée : moins de 15% des patients éligibles en France et dans le monde en bénéficient ⁸. Cette sous-prescription ne se résume pas à un problème d'adéquation quantitative d'offre et demande, mais plutôt : à un manque de connaissance des professionnels de santé, des patients et des payeurs ; à une offre trop hétérogène de réhabilitation qui ne correspond pas forcément aux besoins des patients ; et à l'absence de professionnels formés et disponibles. Le profil des patients et des prescripteurs ainsi que la qualité des programmes sont identifiés comme étant des freins à la réalisation de programme de réadaptation. Il est indispensable de se pencher sur ces obstacles et d'y apporter des solutions, afin de bénéficier d'une prise en charge optimale et s'intégrer dans un parcours de soins cohérent dans le cadre des pathologies respiratoires.

2. Évaluation de l'expérimentation

2.1. Questions évaluatives

L'avis du Comité technique de l'innovation en santé (CTIS) d'octobre 2021 a permis d'axer notre évaluation autour de 3 orientations stratégiques :

1. L'appréciation de la mise en place du dispositif ;
2. La validation de l'atteinte ou non des objectifs que s'était fixés le dispositif ;
3. L'étude des possibilités de son déploiement à grande échelle.

Les orientations stratégiques résument la philosophie de l'action, en définissant dans une formule générique ce à quoi le projet va servir. Faisabilité, efficacité, efficience et reproductibilité sont les 4 mots qui résument le sens de l'action à mettre en œuvre. La réalisation des objectifs stratégiques recherchés suppose qu'une organisation structurée ait été mise en place et qu'elle permette de disposer rapidement du support logistique qui rendra cette innovation possible autrement dit « faisable ». Les objectifs opérationnels de l'expérimentation RR TéléDom sont ceux qui rendront possible aux yeux des porteurs du projet, la réalisation des objectifs stratégiques. Les effets attendus par les porteurs de l'expérimentation s'inscrivent dans les 4 axes stratégiques définis par la Cellule d'évaluation CNAM-Drees (faisabilité, efficacité, efficience et reproductibilité) auxquels ils font écho dans leurs propositions et par rapport auxquels les critères opérationnels propres à chaque dimension ont été définis par les acteurs de terrain afin de leur donner un contenu plus spécifique. La combinaison des orientations stratégiques données par les référents nationaux ou régionaux avec les propositions opérationnelles émanant du terrain est à l'origine des questions évaluatives que nous proposons pour étudier les résultats des expérimentations. Elles constituent l'ossature des protocoles proposés.

• Orientations stratégiques	• Objectifs opérationnels	• Interventions à déployer	• Effets attendus	• Questions évaluatives
• OS1 : Créer une offre innovante et mixte de prise en charge de RR	<ul style="list-style-type: none"> • OP1 : Accueillir un nombre plus important de patients BPCO en RR • OP2 : Donner les mêmes chances à tous (lieu de résidence, niveau socio éco, sévérité) 	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place d'une offre mixte en réadaptation respiratoire • Accord de partenariat avec les CH et SSR • Constitution d'une équipe transdisciplinaire • Mise en place d'une prise en charge à domicile et en distanciel • Forfait de prise en charge 	<ul style="list-style-type: none"> EA1 : Une offre de RR innovante et alternative à la SSR EA2 : Un accès facilité pour tous 	<ul style="list-style-type: none"> • QE1 : Quels sont les facteurs qui ont facilité (respectivement freiné) la mise en place de l'expérimentation ?
• OS2 : Améliorer la prise en charge des patients et un maintien de l'efficacité sur le long terme	<ul style="list-style-type: none"> • OP3 : Améliorer la tolérance à l'effort, dyspnée, fatigue, anxiété, dépression et qualité de vie à moyen et long terme • OP4 : Intégrer les aidants dans cette prise en charge globale et améliorer leur qualité de vie 	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge centrée sur le patient • Utilisation d'outils validés • Intégration dans le quotidien du patient • Projet personnalisé • Intégration des aidants lors des séances • Satisfaction des aidants 	<ul style="list-style-type: none"> EA3 : Amélioration des résultats de la RR à moyen et long terme EA4 : Amélioration de la qualité de vie des patients et des aidants 	<ul style="list-style-type: none"> • QE2 : Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle contribué à améliorer l'accès à la RR pour tous les patients BPCO et améliorer la prise en charge ?
• OS3 : Renforcer les connaissances de la RR et la coordination des professionnels	<ul style="list-style-type: none"> • OP5 : Former les professionnels de santé à la prise en charge de la RR à domicile • OP6 : Intégrer les professionnels de santé de premier recours et améliorer la coordination entre professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> • Formation des professionnels • Utilisation des outils validés • Réunion de concertation • Utilisation du dossier partagé • Suivi du projet personnalisé • Envoi de lettre de synthèse 	<ul style="list-style-type: none"> EA5 : Augmentation de la connaissance de la RR EA6 : Amélioration de la coordination entre les professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> • QE3 : Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle renforcé la coordination entre les professionnels et amélioré leurs pratiques ?
• OS4 : Réaliser des gains d'efficacité	<ul style="list-style-type: none"> • OP7 : Vérifier le bon calibrage des forfaits • OP8 : Diminuer le nombre de ré-hospitalisation, de décès et de passage aux urgences 	<ul style="list-style-type: none"> • Identification des coûts réels et cachés • # de personnes accompagnées • Vérification de l'équilibre budgétaire • Identification du nombre de ré-hospitalisation 	<ul style="list-style-type: none"> EA7 : Validation du cadre de financement forfaitaire EA8 : Pertinence du financement forfaitaire 	<ul style="list-style-type: none"> • QE4 : Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de couvrir les besoins de financement du dispositif ?
• OS5 : Vérifier la transposabilité de l'expérience	<ul style="list-style-type: none"> • OP9 : Identifier les caractéristiques spécifiques • OP10 : Identifier les liens de causes à effets entre l'expérimentation et les résultats obtenus 	<ul style="list-style-type: none"> • Caractéristiques de l'expérimentation • Caractéristiques des patients • Caractéristiques de l'organisation • Freins et leviers au déploiement de l'expérimentation • Recommandations 	<ul style="list-style-type: none"> EA9 : Démonstration de la transposabilité 	<ul style="list-style-type: none"> • QE5 : Le projet est-il reproductible à une plus grande échelle ?

Figure 2 : Plan de mise en oeuvre des orientations stratégiques

Ainsi, 5 questions évaluatives (QE) principales ont été élaborées pour cadrer l'étude de l'expérimentation ; chacune comprenant plusieurs sous-questions évaluatives (SQE) :

1. QE 1. Quels sont les facteurs qui ont facilité (respectivement freiné) la mise en place de l'expérimentation ?
 - SQE 1.1 : Les publics visés ont-ils été atteints ?
 - SQE 1.2 : La composition de l'équipe de FormAction Santé (en termes d'effectifs de professionnels, de pluridisciplinarité, compétences, savoir-faire) et le matériel utilisé étaient-ils adaptés ?
 - SQE 1.3 : Les activités proposées par les professionnels de l'équipe FormAction Santé étaient-elles accessibles ?
 - SQE 1.4 : Dans quelle mesure la coordination avec les professionnels « adresseurs » a-t-elle fonctionné ?
2. QE 2. Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle contribué à améliorer l'accès à la RR pour tous les patients BPCO quel que soit leur lieu de résidence, leur niveau socio-économique, la sévérité de leur pathologie ?
 - SQE 2.1 : Y a-t-il une amélioration de l'accès aux soins pour des patients qui en sont éloignés ?
 - SQE 2.2 : Observe-t-on une meilleure adhérence du patient et une meilleure continuité dans le parcours du patient ? en particulier pour les patients qui en sont éloignés (en termes de localisation et de profil de patient)
 - SQE 2.3 : Y-a-t-il eu une amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs aidants ?

- SQE 2.4 : Les publics concernés sont-ils satisfaits du déroulement des activités ? Pour quelles raisons ?
3. QE 3. Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle renforcé la coordination entre les professionnels et amélioré leurs pratiques ?
 - SQE 3.1 : Y a-t-il une amélioration de la coordination entre les professionnels ?
 - SQE 3.2 : Observe-t-on une meilleure connaissance de la prise en charge de la BPCO notamment en RR ?
 - SQE 3.3 : Observe-t-on une amélioration des pratiques de la prise en charge des patients BPCO ?
 - SQE 3.4 : Comment s'organise la formation des professionnels à la RR des patients BPCO ?
 4. QE 4. Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de couvrir les besoins de financement du dispositif?
 - SQE 4.1 : Observe-t-on un bon calibrage des dépenses de santé vis-à-vis du forfait ?
 - SQE 4.2 : Observe-t-on une baisse du nombre de réhospitalisations et du nombre de passage aux urgences ?
 - SQE 4.3 : Observe-t-on une diminution de la mortalité à un an des patients BPCO ?
 5. QE 5. Le projet est-il reproductible à une plus grande échelle ?
 - SQE 5.1 : Quels sont les prérequis pour mettre en place un tel dispositif ?
 - SQE 5.2 : Le territoire comporte-t-il des spécificités influant sur le dispositif ?
 - SQE 5.3 : Quels sont les prérequis organisationnels et financiers pour le bon fonctionnement et le succès du dispositif ?
 - SQE 5.4 : Quelles sont les caractéristiques territoriales spécifiques de l'expérimentation ?
 - SQE 5.5 : De façon générale, quels sont les freins/leviers au déploiement de l'expérimentation sur une autre région ?

2.2. Résumé de la méthodologie de l'évaluation

Dans le cadre de l'expérimentation RR TéléDom, l'accent de l'évaluation est mis sur le développement de l'expérimentation et ses réalisations dans la mesure où l'organisation de cette prise en charge est déjà en place depuis 10 ans avec l'équipe de FormAction Santé. Ce sont les interventions déployées et ce qui était programmées à savoir toute la coordination avec les professionnels et leur formation ainsi que la prise en charge personnalisée et coordonnée avec le patient et son aidant qui seront mises en avant.

Les deux flèches de la figure ci-dessous qui paraissent à première vue assez anodines permettent de mieux comprendre la distinction entre programmation et évaluation.

Dans le premier cas, on part des objectifs stratégiques, puis les porteurs de projets définissent des objectifs plus opérationnels et leur donnent un véritable contenu en définissant les interventions à déployer pour que ces objectifs puissent être atteints. L'accent est alors mis sur la cohérence du plan d'action qui a été programmé. Le modèle logique se lit en partant de la droite et en allant vers la gauche et aboutit à la définition des questions évaluatives dont le contenu est défini par rapport aux orientations stratégiques des organismes qui ont lancé l'appel d'offres.

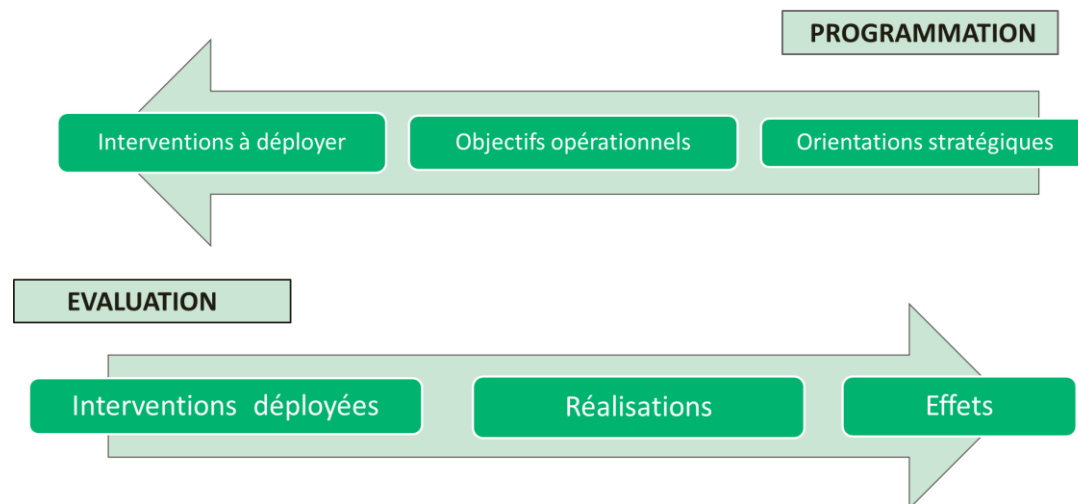


Figure 3 : Programmation et évaluation

Dans le second cas, on cherche à s'assurer que les engagements pris ont bien été respectés. L'évaluation des progrès accomplis (ou non) vérifie si le fonctionnement de l'organisation a permis d'obtenir les résultats attendus. Le modèle logique se lit dans ce cas de gauche à droite. Après avoir fixé les objectifs de l'expérimentation dans le cadre de sa programmation, la montée en puissance du dispositif doit être conforme à ce qui avait été prévu.

L'évaluation essaiera de décrire l'évolution de l'expérimentation en ayant recours à des indicateurs de suivi et à des indicateurs d'effets.

La distinction entre ces deux types d'indicateurs est fondamentale pour maîtriser les outils de l'évaluation. Les premiers répondent à la question : « Les porteurs du projet ont-ils fait ce qu'ils avaient dit qu'ils feraient ? » Autant d'indicateurs, qui, en général, sont désignés sous l'appellation d'indicateurs de processus par opposition à ce que l'on a coutume d'appeler des indicateurs de résultats. Les seconds identifient les effets qui découlent de la mise en œuvre de l'expérimentation lorsqu'on évalue les répercussions de son fonctionnement pour la population d'intérêt. On se situe du côté des bénéficiaires du dispositif.

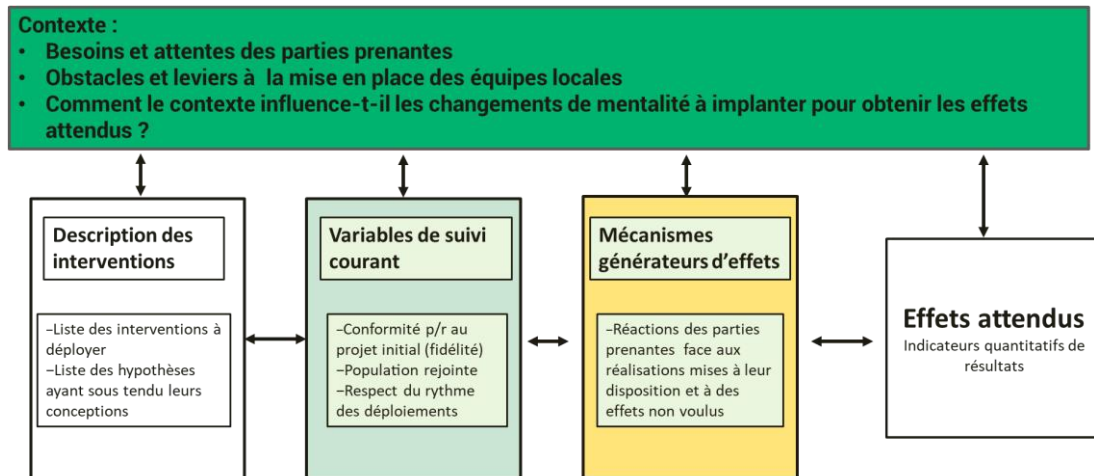
Il est important de ne pas perdre de vue les limites des méthodes quantitatives. Afin de comprendre la dynamique d'une intervention, il convient d'encadrer l'analyse du suivi par une étude des mécanismes qui ont permis de produire les effets attendus.

Un bon suivi doit être complété par l'usage d'autres outils : interviews des porteurs du projet, observations directes des participants, formations de groupes de discussion. Les entretiens qualitatifs semi-structurés offrent la possibilité aux diverses parties prenantes de partager un savoir expérientiel, qui par nature, n'est pas quantifiable. L'analyse de leur contenu permet de comprendre comment les professionnels de santé ont tiré parti des réalisations offertes par l'expérimentation pour accroître leurs savoirs, enrichir leurs pratiques, modifier leurs comportements afin de produire *in fine*, l'accompagnement dans les choix et l'usage des aides techniques dont ont bénéficié les usagers du dispositif.

L'utilisation de méthodes mixtes c'est-à-dire la mise en œuvre simultanée de méthodes quantitatives et qualitatives permet de suivre l'évolution des variables et d'explicitier les mécanismes qui en sont à l'origine.

Les variables **mesurent ce qui est arrivé** et sont destinées à documenter les éléments de contexte et de mise en œuvre. Leur suivi porte essentiellement sur les objectifs de niveau inférieur de la chaîne des résultats : contexte, activités, réalisations, mais aussi sur les effets attendus à moyen terme.

Les mécanismes permettent de découvrir **comment et pourquoi c'est arrivé** en explorant le jeu des réactions des acteurs sous-jacentes aux effets produits. Ces effets attendus sont des objectifs de niveau supérieur qui correspondent à des changements en matière d'aptitudes, de pratiques et de comportements plus difficiles à mesurer, qui relèvent des évaluations. Les différentes hypothèses formulées sont alors confrontées aux données observationnelles colligées dans le cadre des études de cas de telle façon que les effets attendus du jeu de leurs mécanismes soient confirmés ou infirmés sur le terrain, par les résultats observés sur les indicateurs de résultats, CROM, PROM et expériences patients, mis en batterie.



† Les rectangles en couleurs correspondent aux principales composantes de l'évaluation qualitative du fonctionnement

Figure 4 : Etudier le fonctionnement du dispositif pour comprendre la genèse des effets attendus

L'analyse de la dynamique de mise en place de l'intervention et de son suivi doit être complétée par l'usage d'autres outils (que ceux utilisés classiquement dans le modèle logique d'évaluation), tels que : interviews des porteurs du projet, observations directes des participants, formation de groupes de discussion. Les entretiens qualitatifs semi-structurés offrent la possibilité aux diverses parties prenantes de partager un savoir expérientiel, qui, par nature, n'est pas quantifiable. L'étude des mécanismes qui ont été à l'origine des effets attendus permettra de comprendre : comment cela fonctionne ? Pour qui cela fonctionne ? Pourquoi les perdants perdent, les gagnants gagnent ? Et dans quelles circonstances ? L'évaluation porte à la fois sur le suivi de la montée en puissance du dispositif, sur la description de leurs modalités de fonctionnement et l'analyse des facteurs contextuels et comportementaux qui expliquent leurs échecs éventuels et les conditions de leurs succès et de leur transmissibilité.

Pour évaluer les performances obtenues dans le cadre de l'expérimentation portée par FormActionSanté, nous étudierons plus particulièrement les voies et moyens qui ont permis de créer un esprit d'équipe transdisciplinaire entre les différents intervenants. La responsabilité de certaines décisions a été déléguée aux différents intervenants et des débats constructifs ont pris place sur la manière d'offrir le meilleur accompagnement aux patients. Alors qu'il existe un ensemble de travaux consacrés aux approches traditionnelles du leadership, ce n'est pas encore le cas pour les approches non hiérarchiques. Le passage d'un leader unique à une vision collaborative du leadership exige à la fois un changement dans la façon dont les individus et les équipes sont formés et dans la façon dont les performances sont évaluées. Nous savons que la nature et la qualité du leadership sont les facteurs les plus fondamentaux qui déterminent le succès ou l'échec des innovations organisationnelles. C'est pourquoi nous placerons ceux-ci au cœur de nos préoccupations. Nous détaillerons la façon dont les interventions et les moyens mis à disposition du personnel salarié de l'expérimentation « RR TéléDom » ont créé un contexte original qui a amené les différents acteurs du dispositif à agir pour obtenir les effets attendus de la mise en place d'une démarche collaborative.

Les éléments de contexte devront être particulièrement pris en compte, pour étudier dans quelles conditions l'expérimentation pourrait être susceptible d'être ou non généralisée. Pour ce faire, nous comparerons différentes sous-populations selon le niveau de précarité de la personne accompagnée, et selon l'offre de soins disponible sur le territoire où elle réside ou les conditions d'accessibilité à un centre de RR. Nous souhaiterions ainsi apprécier qualitativement et quantitativement si des différences significatives dans les résultats de ces sous-populations précaires et non précaires, âgées de plus de 65 ans et de moins de 65 ans, l'assiduité du suivi, la satisfaction envers les professionnels de santé, sont observées entre ces groupes.

2.3. Source de données utilisées

1.1.9. Système d'information

Le système d'information porté par FormAction Santé est le dossier informatisé Care Itou, développé sur mesure depuis 2009 par FormAction Santé. Ce dernier est couplé avec le site internet sécurisé de FormAction Santé et constitue un outil de coordination avec les patients, les professionnels, les aidants.

Le système Care Itou est très riche d'informations (à la fois administratives et médicales) avec un volet patient et un volet aidant.

Le volet patient est composé 5 parties :

1. **Diagnostic éducatif** : Qui est le patient ? Que fait-il ? qu'est-ce qu'il a ? qu'est-ce qu'il sait de sa pathologie ? quels sont ses projets/ses motivations pour le suivi ?
2. **Évaluation initiale en début de stage** : test de tolérance à l'effort, questionnaire Anxiété-dépression HAD, Questionnaire EQ-5D-3L instrument le plus largement utilisé pour mesurer la qualité de vie liée à la santé), COPD^a Assessment Test (questionnaire destiné aux personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique, conçu pour mesurer l'impact de la maladie sur la vie de la personne et son évolution au fil du temps), Évaluation de la dyspnée, fatigue Assessment Scale, Évaluation de l'ETP, Questionnaire « les inégalités de santé »
3. **Évaluation à la fin du stage** : test de tolérance à l'effort, questionnaire Anxiété-dépression HAD, Questionnaire EQ-5D-3L (Évaluation de la dyspnée, fatigue Assessment Scale, Évaluation de l'ETP, Questionnaire « les inégalités de santé », Évaluation du mieux être patient, Questionnaire de satisfaction du stage de réhabilitation
4. **Évaluation distale à 6 mois, et à 12 mois** : Acceptation de la maladie et motivation
5. **Suivi chemin faisant tout au long du stage**

Le volet aidant est composé d'une évaluation administrative (nom, date de naissance), d'une évaluation de la personne (genre, IMC, situation vis-à-vis du patient, profession), d'une évaluation de l'impact de la réadaptation chez l'aidant à partir de tests qualitatifs (satisfaction, Échelle de Zarit, Anxiété- Dépression HAD, Évaluation du mieux-être aidant) et quantitatifs (Humeur, Fatigue, Fardeau). La satisfaction est mesurée à partir d'un questionnaire développé directement par Form'Action Santé pour récupérer leur avis sur le stage que ce soit du côté patient ou du côté aidant.

À noter que les mêmes données sont recueillies que le suivi se fasse à domicile ou à distance.

Le système d'information (SI) « Care Itou » est hébergé par un hébergeur de données de santé agréé, issu du secteur public : le syndicat interhospitalier de Bretagne. Aucune donnée n'est donc stockée dans les locaux de FormAction Santé

1.1.10. Fichier de contrôle.

Le fichier de contrôle a pour vocation d'être transmis par FormAction Santé à la CNAM et aux évaluateurs, et contient les données suivantes :

^a Chronic Obstructive Pulmonary Disease.

- Le NIR du patient
- La date de naissance, le sexe
- Les caractéristiques de la définition des forfaits (décomposition du forfait)
- Le nombre de séances réalisées en présentiel et à distance
- Date de réalisation du soins

1.1.11. Comptabilité analytique

Une comptabilité analytique spécifique au dispositif sera transmise par FormAction Santé aux évaluateurs et contiendra, entre autres :

- Les charges et les dépenses liées au dispositif dont le temps médical et non-médical lié au développement des stages et revenu des professionnels associés au dispositif
- Les recettes relatives aux forfaits mensuels et annuels alloués aux professionnels
- Les prestations liées aux systèmes d'information, des matériels achetés.

1.1.12. Plateforme Article 51

Le fichier de paiement est utilisé pour assurer le paiement mensuel des forfaits. Il contient des données du patient telles que le NIR, la date de naissance, le sexe, le code du forfait, la date de réalisation des soins et la date de déclenchement des soins.

1.1.13. Données ad-hoc

Certaines données seront collectées ad-hoc à partir d'observations directes sur site, d'entretiens individuels et d'enquête en ligne auprès de différents acteurs impliqués dans la prise en charge RR TéléDom (les patients, les aidants, le porteur, les professionnels de FormAction Santé, les professionnels agresseurs, les associations de patients ...).

3. Méthodologie détaillée pour répondre aux différentes questions évaluatives

Les enjeux de l'évaluation sont dans un premier temps d'apprécier la mise en place du dispositif, puis dans un second temps de valider l'atteinte ou non des objectifs que s'était fixé le dispositif et enfin d'étudier les possibilités du déploiement du dispositif à grande échelle.

Le processus d'évaluation vise à porter une appréciation double – qualitative et quantitative – sur la réussite du projet d'expérimentation, ainsi qu'à permettre de capitaliser et de consolider les enseignements issus de l'expérimentation avec notamment l'analyse des facteurs clés de succès ou freins rencontrés et ses conditions de généralisation.

3.1. Faisabilité

L'évaluation de l'opérationnalité/faisabilité du dispositif permettra d'estimer dans quelle mesure il est facilement mis en place et répond aux objectifs fixés de montées en charge. Elle se décline en plusieurs sous-questions évaluatives concernant la population cible, la constitution de l'équipe d'accompagnement, les activités proposées, le contexte d'acceptation du dispositif, l'organisation interne et la coordination avec les professionnels agresseurs.

Question évaluative	Quels sont les facteurs qui ont facilité (respectivement freiné) la mise en place de l'expérimentation ?
Sous-questions évaluatives	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les publics visés ont-ils été atteints ? 2. La composition de l'équipe de FormAction Santé (en termes d'effectifs de professionnels, de pluridisciplinarité, compétences, savoir-faire) et le matériel utilisé étaient-ils

	<p>adaptés ?</p> <p>3. Les activités proposées par les professionnels de l'équipe FormAction Santé étaient-elles accessibles ?</p> <p>4. Dans quelle mesure la coordination avec les professionnels et agresseurs a-t-elle fonctionné ?</p>
Critère d'évaluation	Faisabilité
Dimension	<ul style="list-style-type: none"> - Porteurs - Professionnels de santé - Patients
Critères d'analyses	<p>Critère 1 : le public cible a-il été atteint en termes de participation, profils, implication et satisfaction des publics</p> <p>Critère 2 : Matériels adaptés</p> <p>Critère 3 : Adéquation du profil des professionnels avec les besoins des patients</p>
Indicateurs quantitatifs	<ul style="list-style-type: none"> - # professionnels dans la structure par spécialité - Cartographie des professionnels - # professionnels ayant quitté la structure (turn-over) - Types et nombres de matériels utilisés - Provenance des patients - # patients adressés par médecin prescripteur - Densité de professionnels par spécialité - # de communications faites sur le dispositif - # de newsletters rédigées et envoyées - # de partenariats avec les CHU - # d'utilisation du matériel développé
Indicateurs qualitatifs	<ul style="list-style-type: none"> - Profils des professionnels de la structure - Profils des patients - Ressenti des professionnels prescripteurs sur le contexte de l'expérimentation - Ressenti des professionnels de FormAction Santé sur le contexte de l'expérimentation - Motivations personnelles des membres de FormAction Santé et de leur adhésion au dispositif - Difficultés de recrutement des professionnels au sein de la structure - Raisons de départs des professionnels au sein de la structure - Eléments facilitateurs et difficultés rencontrées - Ressenti des patients vis-à-vis des outils utilisés (matériels, fiches, etc..) - Description des outils, matériels utilisés - Acceptation des outils, matériels utilisés - Inégalités sociales et territoriales d'accès aux soins de RR - Identification des améliorations de prise en charge
Sources de données	<ul style="list-style-type: none"> - Cahier des charges - Matériels utilisés - SI du porteur - Entretiens avec le porteur et son équipe - Entretiens avec les patients et aidants

L'analyse consistera à décrire le processus d'inclusion et vérifier s'il est en phase avec les objectifs cibles. La description du processus d'inclusion se fera en termes de : déploiement des moyens, visibilité du dispositif et inclusion des patients. Les facteurs limitants de la montée en charge seront également explorés. Les motifs de refus de participation au stage en croisant cette donnée avec le profil des patients (en termes de situation socioprofessionnelle, de localisation) seront analysés afin de voir les facteurs limitants à la participation au stage RR TéléDom. Pour vérifier le fait que le dispositif arrive à atteindre les patients les plus précaires ou éloignés, on pourra analyser le profil des patients acceptant de participer au programme, en termes de précarité/d'éloignement à un SSR notamment, afin de vérifier que le dispositif arrive à inclure de tels patients. Il pourrait être intéressant de regarder l'évolution dans le temps du nombre de patients avec un tel profil. On analysera également le nombre de refus et leurs motivations. L'analyse s'attachera également à décrire le processus de communication de l'expérimentation auprès des prescripteurs afin de voir la visibilité donnée à l'expérimentation pour donner toutes les chances d'atteindre les objectifs d'inclusion. Enfin l'analyse de la faisabilité, de l'opérationnalité du dispositif permettra de recueillir le ressenti, la motivation, les freins et les leviers des différents professionnels de santé exerçant à FormAction Santé et prescripteurs sur la mise en place et le développement de l'expérimentation.

La réalisation de ces analyses se fera avec divers outils en deux étapes :

- Phase intermédiaire pour évaluer la mise en place de l'expérimentation sur la communication, le public visé, la composition initiale de l'équipe, l'organisation mise en place et le retour des outils utilisés
 - o Analyse des données de communications
 - o Analyse du système d'information
 - o Analyse des outils et matériels utilisés
 - o Entretiens avec les patients, les professionnels, les prescripteurs
- Phase finale pour évaluer l'évolution de la composition de l'équipe et comprendre pourquoi, l'évolution du public visé et ainsi les retombées de la communication sur le dispositif.
 - o Analyse des données de communications
 - o Analyse du système d'information
 - o Entretiens avec les patients, les professionnels et les prescripteurs

Les entretiens évolueront entre la phase intermédiaire et la phase finale pour suivre l'évolution du développement de l'expérimentation. Les mêmes personnes pourront être interrogés à la phase intermédiaire et la phase finale mais de nouvelles personnes seront ajoutés également notamment sur les médecins prescripteurs pour voir l'évolution de la communication avec des nouveaux prescripteurs tout au long de la durée de l'expérimentation.

3.2. Efficacité

1.1.14. Auprès des patients

L'évaluation de l'efficacité du dispositif au regard des soins prodigués aux patients permettra d'estimer dans quelle mesure il permet de remplir les objectifs stratégiques d'amélioration à la fois de l'accès aux soins, mais aussi de la prise en charge des patients et de son efficacité envers les patients et leurs aidants. Elle se décompose en plusieurs sous-questions évaluatives concernant l'amélioration de l'accès aux soins, l'adhérence et la continuité des soins sur le moyen et long terme, l'amélioration de qualité de vie et du fardeau des aidants, et enfin la satisfaction de la prise en charge.

Question évaluative	Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle contribué à améliorer l'accès à la RR pour tous les patients BPCO quel que soit leur lieu de résidence, leur niveau socio-économique, la sévérité de
---------------------	---

	leur pathologie ?
Sous-questions évaluatives	<ol style="list-style-type: none"> 1. Y-a-t-il une amélioration de l'accès aux soins pour des patients qui en sont éloignés ? 2. Observe-t-on une meilleure adhérence du programme de RR du patient et une meilleure continuité dans le parcours du patient ? 3. Y-a-t-il une amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs aidants ? 4. Les publics concernés sont-ils satisfaits du déroulement des activités ? Pour quelles raisons ?
Critères d'évaluation	Efficacité auprès des patients/aidants
Dimension	<ul style="list-style-type: none"> - Patients / aidants - Système de santé
Critères d'analyses	<p>Critère 1 : Expérience patient et niveau de satisfaction des patients et de leurs aidants vis-à-vis des services proposés du suivi</p> <p>Critère 2 : Raison de la satisfaction/insatisfaction des patients et de leurs aidants</p> <p>Critère 3 : Changement de comportements (autonomie) observés ou non chez le patient</p> <p>Critère 4 : Amélioration de l'état de santé</p> <p>Critère 5 : Amélioration de l'accès aux soins et de l'assiduité vis-à-vis du suivi</p>
Indicateurs quantitatifs	<p>RÉSULTATS / EFFETS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - # patients pris en charge - # patients BEP réalisés - # patients sur liste d'attente - # stages effectués - # stages finis - # évaluations 6 mois - # évaluations 12 mois - Durée du stage - # séances totales effectuées - Évolution de la qualité de vie des populations à priori éloignées des SSR ou précaires avec celles des patients plus privilégiés - Assiduité des patients au programme - # patients évalués à 6 mois, 12 mois vs. # patients ayant accepté le stage - # patients présents par séance vs. # patients ayant accepté le stage - # aidants présents par séances - Taux d'atteinte des objectifs du projet personnalisé - Évolution de l'évaluation de la tolérance à l'effort, humeur, qualité de vie, fatigue, dyspnée - Satisfaction des patients et des aidants <p>PROCESSUS / RÉALISATIONS :</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - # et poids des patients précaires / non - # et poids des patients « éloignés » géographiquement
Indicateurs qualitatifs	<p>RÉSULTATS / EFFETS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ressenti de l'organisation de la RR en présentiel et distanciel - Facilités / difficultés d'adhérence au dispositif - Raisons du décrochage - Niveau de satisfaction des patients et de leurs aidants vis-à-vis de l'organisation du dispositif (fréquence des visites, informations transmises, partage de l'information, inclusion de l'aidant) - Niveau de satisfaction des patients et de leurs aidants vis-à-vis des soins /exercices prodigués (diversités des soins, confort, réponse aux attentes, qualité de vie, accessibilité) <p>PROCESSUS / RÉALISATIONS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ressenti des professionnels sur la prise en charge des patients précaires/éloignés
Sources de données	<ul style="list-style-type: none"> - SI du porteur (questionnaire de satisfaction aidant/patient) - SI porteur (données individuelles) avec les différents questionnaires - Entretiens avec les patients/aidants

L'analyse consistera à décrire le parcours du patient avec les différents bilans, séances de RR et évaluations ainsi que la présence ou non de l'aidant durant le stage. Elle permettra également d'évaluer si le dispositif améliore la tolérance à l'effort, la fatigue, la dyspnée et la qualité de vie des patients via l'exploitation des données du SI. On pourra dans ce cadre comparer l'évolution de la qualité de vie des populations à priori éloignées d'un SSR ou précaires avec celle des patients plus privilégiés. La précarité sera évaluée à partir du score EPICES construit à partir d'un questionnaire socio-économique de 11 questions.

L'analyse consistera également à apprécier le niveau de satisfaction des différents acteurs (patients, aidants et professionnels de santé impliqués) sur les dimensions suivantes du dispositif : organisation, qualité de la prise en charge, adéquation aux besoins du patient/aidant, financière. On pourra notamment apprécier l'impact du dispositif sur la qualité de vie des aidants et dans quelle mesure ce dernier à réussir à modifier les comportements des patients. Il serait intéressant de croiser les réponses aux questionnaires de satisfaction patient avec certaines des caractéristiques socio-démographiques (en particulier le niveau de précarité et la localisation (distance vis-à-vis du SSR le plus proche).

La réalisation de ces analyses se fera avec divers outils en deux étapes :

- Phase intermédiaire permettra d'appréhender le premier ressenti des patients, ceux qui ont été inclus dès le début de l'expérimentation sur la gestion de leur stage, et de leurs suivi à 6 mois et 12 mois, les difficultés rencontrés et améliorations à apporter si nécessaire, leurs satisfactions
 - o Analyse descriptive simple des données SI
 - o Comparaison interne de plusieurs sous-populations (précaires vs non, éloignées vs non)
 - o Entretiens patients
- Phase finale permettra d'avoir une évolution du ressenti des patients pour les patients ayant été inclus dans la deuxième partie de l'expérimentation, le ressenti des aidants, leurs satisfactions. Aussi, un retour de certains patients de la phase intermédiaire permettra

d'avoir un recul plus important sur l'apport de l'expérimentation dans leur quotidien après leur suivi à 12 mois.

- Analyse descriptive simple des données SI
- Comparaison interne de plusieurs sous-populations (précaires vs non, éloignées vs non)
- Entretiens patients et aidants

1.1.15. Auprès des professionnels

L'évaluation de l'efficacité du dispositif au regard des professionnels de santé permettra d'estimer dans quelle mesure il permet de remplir les objectifs stratégiques d'amélioration à la fois de la connaissance de la prise en charge, de la coordination entre les professionnels, mais aussi des pratiques de prise en charge. Elle se décline en différents sous-questions évaluatives concernant la formation des professionnels, la coordination, la communication, les pratiques des professionnels.

Question évaluative	Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle renforcé la coordination entre les professionnels et amélioré leurs pratiques ?
Sous-questions évaluatives	<ol style="list-style-type: none"> 1. Y-a-t-il une amélioration de la coordination entre les professionnels ? 2. Observe-t-on une meilleure connaissance de la prise en charge de la BPCO notamment de la RR ? 3. Observe-t-on une amélioration des pratiques des professionnels pour la prise en charge des patients BPCO ? 4. Comment s'organise la formation des professionnels à la RR des patients BPCO ?
Critères d'évaluation	Efficacité auprès des professionnels
Dimensions	<ul style="list-style-type: none"> - Professionnels de santé - Système de santé
Critères d'analyses	<p>Critère 1 : Formation des professionnels</p> <p>Critère 2 : Coordination des professionnels</p> <p>Critère 3 : Niveau de connaissance sur la prise en charge des patients BPCO</p> <p>Critère 4 : Satisfaction des professionnels</p>
Indicateurs quantitatifs	<p>RÉSULTATS / EFFETS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - # de patients accompagnés par professionnels - # de réunions de concertation (+/- présence des professionnels) - # de bilans diagnostics par professionnels - # de bilans à 6 mois et 12 mois réalisés par professionnels - # de séances réalisées par professionnels - # de formations réalisées - # de médecins adresseurs - Cartographie des professionnels de FormAction Santé - # de synthèses envoyées aux correspondants
Indicateurs qualitatifs	<p>PROCESSUS / RÉALISATIONS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Structuration de l'équipe et répartition géographique - Amélioration de la connaissance de la RR

	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles ont été les réactions des parties prenantes face aux nouveaux rôles qui leur ont été dévolus ? - Quels seraient aux yeux des différents acteurs les critères de succès de l'expérimentation ? - Dans quelle mesure les acteurs sont-ils prêts à accepter le changement ? - Dans quelle mesure les acteurs sont dans le même état d'esprit vis-à-vis de la conduite du changement ? - Satisfaction des formations ou éventuels manquements dans les formations - Satisfaction de la coordination au sein de l'équipe - Satisfaction des médecins adresseurs vis-à-vis du retour du stage et de suivi de la prise en charge des patients
Sources de données	<ul style="list-style-type: none"> - SI porteur (données individuelles) - Contenu des formations - Entretiens avec le porteur et son équipe - Enquête en ligne auprès des professionnels

L'analyse consistera à évaluer si les professionnels du dispositif ainsi que les professionnels de premier recours ont amélioré leur connaissance et leur pratique dans la prise en charge de la BPCO et notamment la réadaptation. L'accent sera également donné sur la formation des professionnels ainsi que la coordination importante entre ces professionnels. Ces analyses se feront principalement au cours d'entretien semi-directif auprès des professionnels. La phase intermédiaire permettra de recueillir les premiers recueils de la coordination entre professionnels, leur ressenti sur la mise en place de l'expérimentation, des points forts de l'expérimentation et des améliorations à apporter si nécessaire. Un questionnaire en ligne en phase finale pourra également être mis en place afin de recueillir la satisfaction des professionnels envers l'organisation du parcours de téléadaptation des patients BPCO, leur formation et leurs connaissances sur cette prise en charge.

3.3. Efficience

L'évaluation de l'efficience du dispositif permettra d'identifier dans quelle mesure les forfaits mis en place sont bien dimensionnés et permettent de réduire les dépenses de santé pour le système de santé.

Question évaluative	Dans quelle mesure l'expérimentation a-t-elle permis de couvrir les besoins de financement du dispositif et d'en améliorer l'efficience ?
Sous-questions évaluatives	<ol style="list-style-type: none"> 1. Observe-t-on un bon calibrage des dépenses de santé vis-à-vis du forfait ? 2. Observe-t-on une baisse du nombre de réhospitalisations et du nombre de passage aux urgences ? 3. Observe-t-on une baisse du taux de décès à 1 an ?
Critères d'évaluation	Efficience
Dimension	- Système de santé
Critères d'analyses	<p>Critère 1 : bon calibrage des forfaits</p> <p>Critère 2 : Ajustement du modèle économique</p>
Indicateurs quantitatifs	<p>PROCESSUS / RÉALISATION :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identification de tous les coûts pris en charge dans le forfait - Identification des coûts de fonctionnement

	<ul style="list-style-type: none"> - Identification des coûts d'acquisition des matériels - Identification des coûts de déplacement - Identification des coûts cachés - Nombre de patients pris en charge - Temps passés lors des séances et bilans - Vérification de l'équilibre budgétaire (charges et recettes) - Adéquation du forfait <p>RÉSULTATS / EFFETS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - # de réhospitalisation pour BPCO à 6 mois et/ou à 12 mois - # de passages aux urgences pour BPCO à 6 mois et/ou à 12 mois
Indicateurs qualitatifs	<p>RÉSULTATS / EFFETS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mise en relation des indicateurs de coûts et d'effets - Évolution des coûts et des résultats - Quelles ont été les réactions des acteurs quant à la modification de la nature, des modalités, ou de l'origine des financements ?
Sources de données	<ul style="list-style-type: none"> - SI du porteur (données individuelles) - Données de facturation et fichier de contrôle - Documents comptables

Il s'agira d'évaluer le modèle de financement proposé. Plus précisément dans un premier temps d'identifier tous les coûts attribuables à l'expérimentation et ensuite il s'agira de vérifier si les différents coûts sont bien contrôlés et justifiés et en adéquation avec l'estimation du besoin de financement.

Pour cela, l'analyse se réalisera lors de la phase intermédiaire et lors de la phase finale en exploitant le système d'information, le fichier de contrôle et les données comptables mises à notre disposition pour le porteur du projet.

3.4. Reproductibilité

L'évaluation de la reproductibilité du dispositif permettra d'assurer qu'il est déployable dans d'autres structures et/ou territoires. Les sous-questions évaluatives visent à identifier les caractéristiques du dispositif requises pour ce déploiement.

Question évaluative	Le projet est-il reproductible à une plus grande échelle ?
Sous-questions évaluatives	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quels sont les prérequis pour construire un tel dispositif ? 2. Le territoire comporte-t-il des spécificités influant sur le dispositif ? 3. Quels sont les prérequis organisationnels et financiers pour le bon fonctionnement et le succès du dispositif ? 4. Quelles sont les caractéristiques territoriales spécifiques de l'expérimentation ? 5. De façon générale, quels sont les freins/leviers au déploiement de l'expérimentation sur une autre région ?
Critères d'évaluation	Reproductibilité
Critères d'analyses	<p>Critère 1 : L'offre de soins dans la région des Hauts de France est semblable à une autre région</p> <p>Critère 2 : La situation socio-démographique et sanitaire des</p>

	<p>résidents des Hauts de France est semblable à celle de résidents dans d'autres régions</p> <p>Critère 3 : Freins et leviers au déploiement du dispositif à une autre région</p>
Indicateurs quantitatifs	<p>RÉSULTATS / EFFETS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Profils des patients - Profil du territoire - # et densité des pneumologues - Prévalence de la BPCO en France et par région - Taux d'hospitalisation pour BPCO en France et par région - Répartition de la population de la région par âge - Profil de la population de la région en termes de précarité - Répartition de la population BPCO par âge -
Indicateurs qualitatifs	<p>RÉSULTATS / EFFETS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Spécificités de l'organisation mise en place - Spécificités de l'expérimentation - Adaptation de l'expérimentation à un territoire - Soutien institutionnel - Comparaison aux parcours similaires expérimentés (Partn'air et Air+R et Inspir'Action)
Sources de données	<ul style="list-style-type: none"> - SI du porteur (données agrégées) - Focus group avec les professionnels de la structure - Entretien avec l'ARS des Hauts de France - Entretiens individuels avec des médecins pneumologues des CHU partenaires - Entretiens avec les associations de patients partenaires : Association Calais Respire, FFAIR, Association Santé Respiratoire France - Données agrégées de la DREES, Insee, Santé Publique France

L'analyse consistera à étudier les spécificités du territoire des Hauts de France en termes d'offre de soins, de démographie et d'état de santé dans le but de détecter les caractéristiques du territoire qui pourraient influencer sur la faisabilité de mise en place ou sur le fonctionnement du dispositif, dans une optique de reproductibilité sur un autre territoire. À côté de cela, le profil des patients du dispositif et l'organisation et les professionnels exerçant au sein du dispositif seront étudiés afin d'avoir des clés de reproductibilité pour l'expérimentation.

Il s'agira de recenser les prérequis à la mise en place d'une telle structure sur le plan financier (investissements, gestion de projet, charges fixes, rémunération des professionnels) et organisationnel (réglementation, ressources et partenariats essentiels).

La réalisation de cette analyse se fera principalement en phase finale avec une analyse descriptive des territoires de données agrégées de la DREES, l'Insee, Santé publique France et une analyse de données agrégées du système d'information, un focus group avec l'équipe de professionnels de FormAction, des entretiens individuels avec l'ARS, les professionnels prescripteurs et les associations de patients partenaires.

3.5. Articulation entre le rapport intermédiaire et le rapport final

La phase intermédiaire et la phase finale de l'évaluation seront complémentaires avec à la fois des analyses répétées et des ajouts d'analyse avec les enseignements de la phase intermédiaire.

Aussi, la phase intermédiaire et la phase finale n'ont pas exactement le même objectif : le rapport intermédiaire sera plus axé sur la faisabilité de l'expérimentation, la montée en charge et l'efficacité du dispositif à court terme ; le rapport final sera quant à lui axé sur l'efficacité du dispositif à moyen terme avec un retour d'expérience des professionnels, des patients sur l'ensemble du stage et de l'évaluation à 6 et 12 mois, et sur la reproductibilité et la généralisation de l'expérimentation.

4. Calendrier prévisionnel de l'évaluation

L'évaluation de l'expérimentation RR TéléDom se fera en deux phases : la phase intermédiaire avec la remise d'un rapport intermédiaire qui intervient 18 mois après le début de l'inclusion et la phase finale avec la production du rapport final 3 mois avant la fin de l'expérimentation.

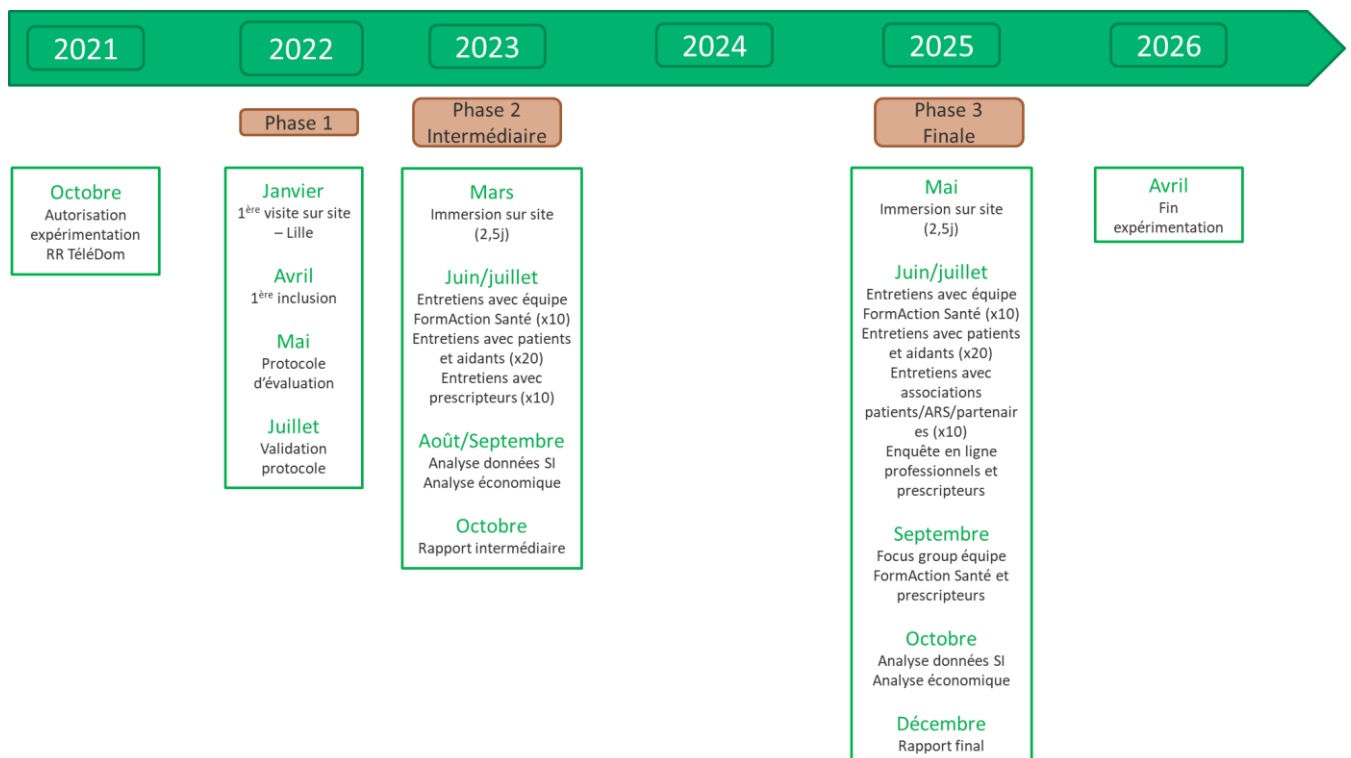
Durant la phase intermédiaire, plusieurs actions seront menées :

- Une immersion/observation sur site de 2.5 jours pour une meilleure compréhension des enjeux et du fonctionnement du parcours et des acteurs. Cette observation permettra de définir « en réel » le rôle des différents professionnels, d'observer les parcours des patients, le suivi et l'organisation de l'équipe locale → Suivi d'une journée avec 2 professionnels + lundi après-midi pour une réunion de concertation
- Des entretiens individuels téléphoniques : 40 entretiens pour cette phase intermédiaire pour couvrir l'ensemble des publics ciblés : les professionnels de santé de FormAction Santé (10), les professionnels prescripteurs (10), les patients (15) / aidants (5) afin de recueillir leur ressenti de la mise en place du dispositif
- L'analyse économique : analyse des charges, de la comptabilité analytique de FormAction Santé, mais également de la plateforme de facturation pour l'adéquation des forfaits et la rentabilité
- L'analyse des données : Analyse du système d'information sur données individuelles avec la partie patient et la partie aidant pour tous les indicateurs quantitatifs. Des analyses comparatives en sous-groupes de populations selon le niveau de précarité, âge, accessibilité au SSR. Un grand travail de complémentarité et d'analyse conjointe sera réalisé entre les différentes données quantitatives et qualitatives.

La phase finale sera également rythmée par divers travaux répétés et additionnels :

- Une immersion/observation sur site de 2.5 jours de la même manière que la première immersion sur site en début d'expérimentation. Cette observation nous permettra d'actualiser les divers rôles des professionnels, mais également de voir une adaptation des pratiques, de l'organisation, de la coopération et des prises en charge au fur et à mesure de la montée en charge du dispositif → Suivi d'une journée avec 2 professionnels + lundi après-midi pour une réunion de concertation
- Des entretiens individuels téléphoniques : 40 entretiens pour cette phase finale pour couvrir l'ensemble des publics ciblés : les professionnels de FormAction santé (10), les patients (10) / aidants (10), les associations de patients, ARS, partenaires (10) afin de recueillir leur ressenti, leur satisfaction, les freins et leviers d'une telle expérimentation
- Un focus group de 10 personnes avec 5 professionnels de FormAction Santé et 5 professionnels prescripteurs afin d'enrichir leur ressenti et de confronter leur point de vue sur la coordination entre les professionnels relatif au développement de l'expérimentation
- Une enquête en ligne auprès des professionnels prescripteurs et de premiers degrés qui suivent les patients auprès le stage afin de recueillir leur satisfaction envers l'organisation du parcours de télé-réadaptation, leur formation et connaissance sur la prise en charge

- L'analyse économique : analyse des charges, de la comptabilité analytique de FormAction Santé, mais également de la plateforme de facturation pour l'adéquation des forfaits et la rentabilité
- L'analyse des données : Analyse du système d'information sur données individuelles avec la partie patient et la partie aidant pour tous les indicateurs quantitatifs sur l'ensemble de l'expérimentation avec la possibilité d'avoir le recul suffisant pour avoir des évaluations à 6 mois et à 12 mois. Des analyses comparatives en sous groupes de populations selon le niveau de précarité, âge, accessibilité au SSR. Un grand travail de complémentarité et d'analyse conjointe sera réalisé entre les différentes données quantitatives et qualitatives.



5. Bibliographie

1. Laurendeau C, Chouaid C, Roche N, Terrioux P, Gourmelen J, Detournay B. Prise en charge et coûts de la bronchopneumopathie chronique obstructive en France en 2011. *Revue des Maladies Respiratoires*. 2015;32(7):682-691. doi:10.1016/j.rmr.2014.10.731
2. Khakban A, Sin DD, FitzGerald JM, et al. The Projected Epidemic of COPD Hospitalizations Over the Next 15 Years: A Population Based Perspective. *Am J Respir Crit Care Med*. Published online September 14, 2016:rccm.201606-1162PP. doi:10.1164/rccm.201606-1162PP
3. Haute Autorité de Santé. *Comment Mettre En Oeuvre La Réhabilitation Respiratoire Pour Les Patients Ayant Une Bronchopneumopathie Chronique Obstructive ?*; 2014.
4. Haute Autorité de Santé, Caisse Nationale d'Assurance Maladie, Stratégie de transformation du système de santé. *Indicateurs de Qualité Du Parcours de Soins - Patients à Risque Ou Atteints de BPCO.*; 2020.

5. Haute Autorité de Santé, Caisse Nationale d'Assurance Maladie, Stratégie de transformation du système de santé. *Guide Du Parcours de Soins Bronchopneumopathie Chronique Obstructive.*; 2019.
6. McCarthy B, Casey D, Devane D, Murphy K, Murphy E, Lacasse Y. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Airways Group, ed. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Published online February 24, 2015. doi:10.1002/14651858.CD003793.pub3
7. Jebrak G. Recommandations et prise en charge de la BPCO en France : les recommandations sur la prise en charge de la BPCO ne sont pas suivies dans la vraie vie ! *Revue des Maladies Respiratoires*. 2010;27(1):11-18. doi:10.1016/j.rmr.2009.08.002
8. Stelianides S, Surpas P, Hervé A, Grosbois JM. Comment améliorer l'accès des patients à la réadaptation respiratoire ? *Revue des Maladies Respiratoires*. 2021;38(2):177-182. doi:10.1016/j.rmr.2020.12.001
9. Coquart jeremy, Grosbois JM, Olivier C, Castres I, Wallaert B, Bart F. Home-based neuromuscular electrical stimulation improves exercise tolerance and health-related quality of life in patients with COPD. *COPD*. Published online June 2016:1189. doi:10.2147/COPD.S105049
10. Coquart J, Le Rouzic O, Racil G, Wallaert B, Grosbois JM. Real-life feasibility and effectiveness of home-based pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease requiring medical equipment. *COPD*. 2017;Volume 12:3549-3556. doi:10.2147/COPD.S150827
11. Grosbois JM, Gephine S, Le Rouzic O, Chenivresse C. Feasibility, safety and effectiveness of remote pulmonary rehabilitation during COVID-19 pandemic. *Respiratory Medicine and Research*. 2021;80:100846. doi:10.1016/j.resmer.2021.100846
12. Grosbois JM, Le Rouzic O, Monge E, Bart F, Wallaert B. La réhabilitation respiratoire : évaluation de deux types de prise en charge, ambulatoire versus domicile. *Revue de Pneumologie Clinique*. 2013;69(1):10-17. doi:10.1016/j.pneumo.2012.11.003
13. Grosbois JM, Coquart J, Fry S, et al. Long-term effect of home-based pulmonary rehabilitation in severe asthma. *Respiratory Medicine*. 2019;157:36-41. doi:10.1016/j.rmed.2019.08.015
14. Grosbois JM, Robiquet JH, Machuron F, et al. Influence Of Socioeconomic Deprivation On Short- And Long-Term Outcomes Of Home-Based Pulmonary Rehabilitation In Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *COPD*. 2019;Volume 14:2441-2449. doi:10.2147/COPD.S224348
15. Grosbois JM, Charlet Deffontaines L, Caron A, et al. Influence of DISC behavioral profile on the short- and long-term outcomes of home-based pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine and Research*. 2020;77:24-30. doi:10.1016/j.resmer.2019.12.001
16. Grosbois JM, Gephine S, Diot AS, et al. Gender does not impact the short- or long-term outcomes of home-based pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *ERJ Open Res*. 2020;6(4):00032-02020. doi:10.1183/23120541.00032-2020
17. Grosbois JM, Valentin ML, Valentin V, Wallaert B, Le Rouzic O. L'outil DISC améliore la communication et les résultats de la réhabilitation respiratoire : une approche comportementale adaptée. *Revue des Maladies Respiratoires*. 2019;36(1):39-48. doi:10.1016/j.rmr.2018.10.009

18. Wallaert B, Duthoit L, Drumez E, et al. Long-term evaluation of home-based pulmonary rehabilitation in patients with fibrotic idiopathic interstitial pneumonias. *ERJ Open Res.* 2019;5(2):00045-02019. doi:10.1183/23120541.00045-2019
19. Wallaert B, Masson N, Le Rouzic O, Chéhère B, Wémeau-Stervinou L, Grosbois JM. Effects of pulmonary rehabilitation on daily life physical activity of fibrotic idiopathic interstitial pneumonia patients. *ERJ Open Res.* 2018;4(2):00167-02017. doi:10.1183/23120541.00167-2017
20. Wallaert B, Grosbois JM, Gicquello A, et al. Long-term evaluation of home-based pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *COPD.* Published online September 2015:2037. doi:10.2147/COPD.S90534