



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation

Guide méthodologique pour les coordonnateurs
et les équipes

Ce guide est téléchargeable gratuitement sur

www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé

2 avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX

Tél. :+33 (0)1 55 93 70 00 - Fax :+33 (0)1 55 93 74 00

Ce document a été validé par le Collège de la Haute Autorité de Santé en mars 2012
et en mai 2014 pour les actualisations.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
L'auto-évaluation annuelle en 10 questions-réponses.....	5
1. Qu'est-ce que l'auto-évaluation annuelle d'un programme ?.....	5
2. Quels sont les fondements de l'auto-évaluation annuelle ?	5
3. Quels programmes sont concernés par l'auto-évaluation ?	5
4. Comment situer auto-évaluation annuelle et évaluation quadriennale ?	5
5. Quels sont les objectifs de l'auto-évaluation annuelle ?.....	6
6. Quelles sont les caractéristiques de l'auto-évaluation ?	6
7. Qui réalise l'auto-évaluation annuelle ?.....	7
8. Sur quoi porte l'auto-évaluation ?.....	7
9. Quelles sont les étapes de l'auto-évaluation annuelle ?.....	8
10. À qui sont destinés les résultats de l'auto-évaluation ?	8
Conduite de l'auto-évaluation annuelle en 4 étapes.....	9
Pour en savoir plus	12
Fiche 1. Exemples d'objets d'évaluation, de questions d'auto-évaluation et de sources de données pour l'auto-évaluation d'un programme d'ETP.....	13
Fiche 2. Exemples de questions ouvertes pour l'auto-évaluation d'un programme d'ETP.....	21
Fiche 3. Indicateurs pour l'analyse du fonctionnement, de la mise en œuvre et de la coordination du programme d'ETP	26
Fiche 4. Aide à la rédaction d'un rapport synthétique d'évaluation annuelle	29
Annexe 1. Critères de qualité d'une éducation thérapeutique du patient	30
Annexe 2. Méthode	31
Glossaire.....	32
Participants.....	34

INTRODUCTION

La Haute Autorité de Santé propose aux équipes un guide destiné à faciliter la réalisation de l'évaluation annuelle de chaque programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) autorisé et à préparer l'évaluation quadriennale. Ce guide, testé par des équipes de terrain avant publication, repose sur :

- un engagement des équipes dans une dynamique collective d'amélioration de la qualité des programmes d'ETP ;
- une démarche par étapes pour mieux comprendre la mise en œuvre du programme tout au long de son déroulement et en améliorer la qualité ;
- une liberté d'adaptation de la démarche et des outils permettant à chaque équipe de construire sa propre auto-évaluation en fonction de l'expérience acquise dans le déroulement du programme et dans l'évaluation ;
- des exemples concrets, adaptables et modifiables par les équipes, qui illustrent et viennent en appui de la conduite de l'auto-évaluation.

Le guide publié en 2012 a été actualisé en mai 2014 sur les éléments suivants : le titre du guide, le schéma présentant le processus d'évaluation d'un programme d'ETP, l'ajout dans la Fiche 2 de questions d'auto-évaluation concernant l'analyse de l'environnement du programme, la Fiche 3 est remplacée par les indicateurs de qualité et de sécurité des soins pour l'analyse du fonctionnement, de la mise en œuvre et de la coordination d'un programme d'ETP.

L'auto-évaluation annuelle en 10 questions-réponses

1. Qu'est-ce que l'auto-évaluation annuelle d'un programme ?

- L'auto-évaluation annuelle est une démarche d'évaluation pédagogique* qui engage les équipes et coordinateurs à évaluer eux-mêmes et pour eux-mêmes leur programme d'ETP et à prendre des décisions pour en améliorer la qualité et l'ajuster tout au long de sa mise en œuvre.
- Elle repose sur une analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles du programme d'ETP.
- L'auto-évaluation permet aux équipes de comparer leurs pratiques, leur organisation et leur coordination, à un référentiel* construit par les équipes elles-mêmes, ici le programme d'ETP autorisé par une ARS.

2. Quels sont les fondements de l'auto-évaluation annuelle ?

- Le principe fondamental de l'auto-évaluation annuelle est de s'appuyer sur une démarche d'amélioration continue de la qualité afin d'aider les équipes à analyser la mise en œuvre de leur programme et les pratiques.
- La loi « Hôpital, patients, santé et territoires » a inscrit l'ETP dans le parcours de soins des patients et préconise sa mise en œuvre sous forme de programmes d'éducation thérapeutique conformes à un cahier des charges national. Ce cahier des charges national prévoit une auto-évaluation annuelle de chaque programme par les équipes.

3. Quels programmes sont concernés par l'auto-évaluation ?

- La démarche d'auto-évaluation s'applique à tous les programmes d'ETP* autorisés.
- Ces programmes conçus pour une population de bénéficiaires* sont mis en œuvre par des équipes dans différents contextes : établissements de santé, réseaux de professionnels de santé formels ou informels, maisons de santé pluridisciplinaires, centres de santé, etc.
- Les bénéficiaires peuvent être les patients eux-mêmes, les parents d'enfants malades, l'entourage.

4. Comment situer auto-évaluation annuelle et évaluation quadriennale ?

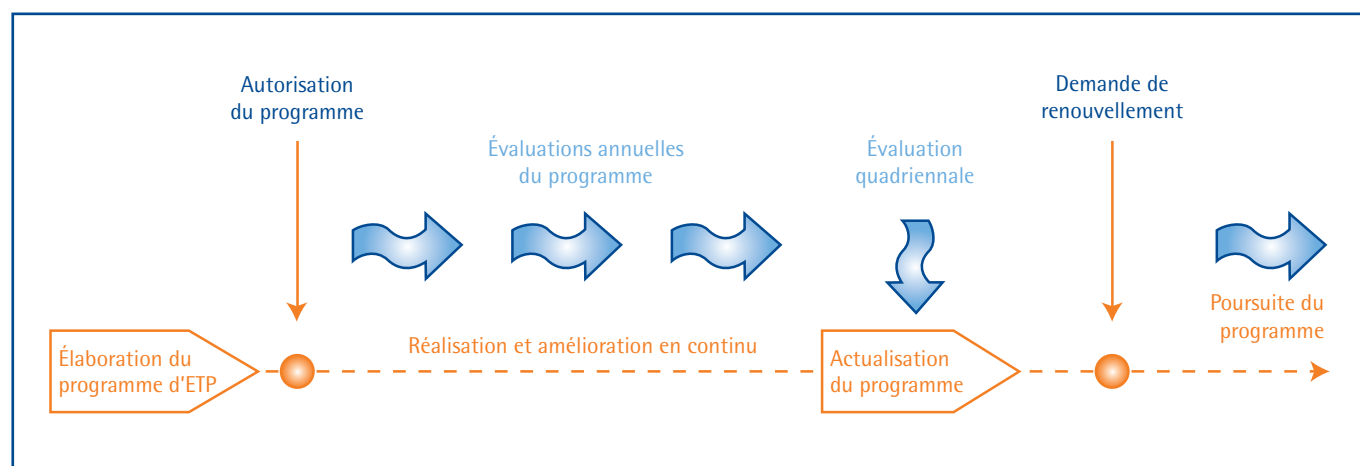
Par rapport à l'auto-évaluation annuelle* qui représente une approche pédagogique pour l'équipe, l'évaluation quadriennale* détermine si un programme fonctionne bien dans son ensemble pour décider de sa poursuite, le cas échéant de sa réorientation, ou de son arrêt (*Figure 1*).

Un guide spécifique à l'évaluation quadriennale sera élaboré par la HAS courant 2012.

- L'évaluation quadriennale est réalisée par le coordonnateur et l'équipe.
- Elle s'appuie sur les conclusions des auto-évaluations annuelles successives et les résultats du programme.
- Elle permet à l'équipe de s'interroger sur la pertinence d'une demande de renouvellement de l'autorisation de mise en œuvre de son programme auprès d'une ARS.

*. Glossaire page 30.

Figure 1. Processus d'évaluation des programmes d'ETP autorisés



5. Quels sont les objectifs de l'auto-évaluation annuelle ?

Plus spécifiquement, l'auto-évaluation :

- met en lumière les forces et les faiblesses du programme d'ETP ;
- permet après analyse d'améliorer les pratiques, le contenu du programme, son organisation, le partage d'informations et la coordination.

6. Quelles sont les caractéristiques de l'auto-évaluation ?

- Un rapport d'auto-évaluation doit être prêt chaque année à la date anniversaire de l'autorisation délivrée par l'ARS.
- L'auto-évaluation est à usage interne, elle ne permet pas la comparaison avec d'autres programmes d'ETP.
- Des moments d'échanges réguliers sont organisés tout au long de l'année pour partager les expériences de l'équipe, décider des améliorations à apporter au programme et suivre leur mise en œuvre.
- Le coordonnateur et l'équipe ont le choix de la manière de s'organiser et de conduire leur auto-évaluation pour qu'elle soit participative et intégrée aux activités.

L'auto-évaluation est évolutive et progressive tout au long de la période d'autorisation du programme. Elle repose sur :

- une sélection chaque année de quelques éléments importants pour la qualité du programme d'ETP, tout en veillant à s'interroger sur l'activité, le processus et progressivement sur les résultats de la mise en œuvre du programme ;
- une utilisation de questions ouvertes pour décrire, expliquer et analyser comment le programme d'ETP est mis en œuvre ;
- un recueil de données qualitatives et quantitatives ;
- une appréciation portée sur la mise en œuvre du programme d'ETP au regard des :
 - critères de qualité d'une ETP (annexe 1),
 - recommandations de bonnes pratiques professionnelles,
 - objectifs du programme* définis lors de la demande d'autorisation. Ces objectifs concernent notamment les bénéficiaires du programme, les intervenants, les activités éducatives, l'organisation, la coordination et le partage des informations, la satisfaction des bénéficiaires et des intervenants.

7. Qui réalise l'auto-évaluation annuelle ?

L'auto-évaluation est menée par l'équipe* pluriprofessionnelle sous la responsabilité du coordonnateur* du programme. Ce dernier initie et facilite la conduite de l'auto-évaluation jusqu'à la mise en place des actions d'amélioration. Il rédige le rapport d'auto-évaluation.

L'auto-évaluation est donc une démarche collective et participative dont la valeur repose notamment sur la confrontation des points de vue de l'équipe et la prise de décision en commun.

La participation à l'auto-évaluation, des patients et associations de patients, des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins du patient, est nécessaire. Leurs avis doivent être recueillis et pris en compte.

L'équipe peut ressentir le besoin d'être accompagnée dans cette démarche d'amélioration de la qualité. L'ARS peut renseigner les équipes sur les différentes ressources au sein de la région.

8. Sur quoi porte l'auto-évaluation ?

- **Une auto-évaluation de l'activité globale du programme*** à partir d'un questionnaire et d'une analyse de données qualitatives et quantitatives au regard des objectifs du programme* d'ETP définis au moment de l'autorisation. Ces données, concernant notamment les patients engagés dans le programme, la contribution des intervenants, les activités éducatives, le partage des informations, etc., peuvent être rassemblées dans un rapport d'activité.
- **Une auto-évaluation du processus du programme*** à partir d'un questionnaire sur les façons de procéder et l'enchaînement des étapes de l'ETP. Leur analyse permet d'identifier les différences éventuelles avec ce que l'équipe a prévu dans le programme d'ETP et de les expliquer.
- **Une auto-évaluation de l'atteinte des objectifs du programme*** à partir d'un questionnaire et d'une analyse de l'écart entre ce que le programme a prévu d'atteindre et les changements observés chez les bénéficiaires et les intervenants dans le programme. L'évaluation de l'atteinte des objectifs du programme n'est pas demandée dans le cahier des charges national. Mais nous la jugeons utile pour préparer l'évaluation quadriennale. D'autres résultats et effets du programme d'ETP seront évalués lors de l'évaluation quadriennale.

*. Glossaire page 30.

9. Quelles sont les étapes de l'auto-évaluation annuelle ?

Le guide propose quatre étapes pour la conduite de l'auto-évaluation annuelle assorties d'exemples concrets, adaptables et modifiables par les équipes, proposés sous la forme de fiches.

ÉTAPE 1. CHOIX DES OBJETS D'ÉVALUATION

Fiche 1. Exemples d'objets d'évaluation, de questions d'auto-évaluation et de sources de données pour l'auto-évaluation d'un programme d'ETP.

ÉTAPE 2. RECUEIL DES DONNÉES

Fiche 2. Exemples de questions ouvertes pour l'auto-évaluation d'un programme d'ETP.

Fiche 3. Exemples de données permettant de réaliser un tableau de suivi des activités.

ÉTAPE 3. IDENTIFICATION DES FORCES, DES FAIBLESSES, DES DIFFICULTÉS DE MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME ET HIÉRARCHISATION DES PROPOSITIONS D'AMÉLIORATIONS

Méthodes et outils des démarches qualité. Anaes. 2000. www.has-sante.fr.

ÉTAPE 4. MISE EN ŒUVRE DES ACTIONS D'AMÉLIORATION

Méthodes et outils des démarches qualité. Anaes. 2000. www.has-sante.fr.

Fiche 4. Aide à la rédaction du rapport d'auto-évaluation annuel.

10. À qui sont destinés les résultats de l'auto-évaluation ?

- Les résultats de l'auto-évaluation annuelle sont à l'usage des coordonnateurs et des équipes.
- Les résultats des auto-évaluations annuelles, notamment les décisions prises pour améliorer la qualité du programme, doivent être mis à la disposition des bénéficiaires du programme.
- Les textes réglementaires ne prévoient pas la transmission du rapport d'auto-évaluation à l'ARS qui a autorisé le programme. Néanmoins, le rapport d'activité* annuel peut faire mention de la réalisation de l'auto-évaluation et des décisions prises pour améliorer la qualité du programme.

Conduite de l'auto-évaluation annuelle en 4 étapes

- L'auto-évaluation doit être organisée le plus tôt possible, idéalement au moment de la demande d'autorisation de mise en œuvre du programme.
- L'auto-évaluation doit être réalisée chaque année à la date anniversaire de l'autorisation délivrée par l'ARS.
- Toutefois, des moments d'échanges réguliers sont organisés au sein de l'équipe tout au long de l'année pour confronter les points de vue individuels, partager les expériences, analyser collectivement des données quantitatives et qualitatives, et prendre des décisions en commun, selon les quatre étapes suivantes.

ÉTAPE 1. CHOIX DES OBJETS D'ÉVALUATION

Objectifs

- Choisir des objets d'évaluation selon les attendus ci-dessous.

Pour la première année

- Analyser au minimum l'activité globale (patients engagés, séances réalisées, etc.) et débiter l'analyse du processus de mise en œuvre du programme (façons de procéder, enchaînement des étapes de l'ETP, diagnostics éducatifs réalisés, existence d'un dossier d'ETP par patient, etc.) en référence aux objectifs et contenu du programme d'ETP autorisé.

Pour les années suivantes

- Poursuivre l'analyse de l'activité globale, approfondir l'analyse du processus et élargir à l'analyse de l'atteinte des objectifs du programme d'ETP*.

Actions

Le choix par l'équipe des objets d'évaluation* spécifiques à chaque programme consiste à :

- définir chaque année des priorités d'évaluation en lien avec les objectifs du programme définis au moment de l'autorisation, les conclusions de l'auto-évaluation précédente et du rapport d'activité ;
- identifier les préoccupations de l'équipe et des patients, et les inclure dans les priorités d'évaluation ;
- sélectionner des objets d'évaluation, les réajuster si besoin par rapport à ceux définis dans l'autorisation de mise en œuvre du programme d'ETP ou les compléter par rapport à l'auto-évaluation précédente (*Encadré 1*).

Support

- Fiche 1. Exemples d'objets d'évaluation, de questions d'auto-évaluation et de sources de données pour l'auto-évaluation d'un programme d'ETP.

Encadré 1. Choix des objets d'évaluation

- Il n'est pas demandé à l'équipe de tout évaluer la première année.
- L'équipe a toute liberté de choisir, parmi les exemples d'objets d'évaluation proposés dans la fiche 1, ceux qu'elle considère importants pour la qualité de l'ETP ou qui reflètent le mieux ses préoccupations ou celles des patients ou de leurs représentants.
- Ces objets d'évaluation sont utiles pour décrire et expliquer comment l'équipe met en œuvre son programme d'ETP et envisage d'améliorer sa qualité si besoin.
- Ils sont adaptables et modifiables par chaque équipe dans sa démarche d'auto-évaluation.

*. Glossaire page 30.

ÉTAPE 2. RECUEIL DES DONNÉES

Objectifs

- Décrire, expliquer, porter une appréciation sur les objets d'évaluation retenus à l'aide d'un questionnaire ouvert, de sources de données pertinentes, de méthodes de recueil de données variées.

Actions

- Traduire les objets d'évaluation retenus à l'étape 1 par une ou plusieurs questions ouvertes d'auto-évaluation*. La fiche 2 propose des exemples de questions qui sont adaptables et modifiables par l'équipe.
- S'interroger sur les informations nécessaires permettant de répondre aux questions d'auto-évaluation choisies.
- Rechercher la (ou les) source(s) de données ou les méthodes qui peuvent fournir les informations nécessaires tant quantitatives que qualitatives (*Encadré 2*).
- Définir la façon dont l'information sera recueillie : qui en aura la responsabilité et à quel moment.
- Recueillir les données en mobilisant de préférence toutes les sources d'informations déjà existantes.
- Si des outils spécifiques de collecte de données sont élaborés, ils doivent être conçus de manière à être utiles aux équipes et intégrés à leurs activités quotidiennes (dossier éducatif, planification et suivi des séances, etc.) afin que le recueil se fasse en continu.

Support

- Fiche 2. Exemples de questions ouvertes pour l'auto-évaluation d'un programme d'ETP.
- Fiche 3. Exemples de données permettant de réaliser un tableau de suivi des activités.

Encadré 2. Exemples de sources ou de méthodes de recueil de données

- Utilisation des données d'un tableau de suivi d'activité ou des rapports d'activité
- Entretiens collectifs ou groupe de discussion, entretiens individuels avec des professionnels, des patients, des associations de patients
- Utilisation de listes de critères de qualité pour l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP)
- Utilisation de grille d'observation des pratiques
- Analyse de documents écrits concernant le patient : dossier d'ETP, documents de synthèse
- Analyse de dossiers d'ETP informatisés
- Enquêtes de satisfaction
- Auto-évaluations individuelles des pratiques ou des évaluations par les pairs.
- Autre...

*. Glossaire page 30.

ÉTAPE 3. IDENTIFICATION DES FORCES, DES FAIBLESSES, DES DIFFICULTÉS DE MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME ET HIÉRARCHISATION DES PROPOSITIONS D'AMÉLIORATIONS

Objectifs

- Établir une synthèse à partir de l'analyse des données recueillies et du partage de l'expérience de chaque membre de l'équipe.
- Identifier les améliorations et prévoir les éventuels ajustements du programme d'ETP.

Actions

- Analyser et interpréter les données recueillies. Dans la mesure du possible, y associer les patients, les associations, les professionnels impliqués dans le parcours de soins.
- S'accorder sur les points forts et les points faibles du programme d'ETP à l'aide des méthodes et outils utilisés dans les démarches d'amélioration de la qualité. Ceux-ci permettent de mettre en évidence les causes profondes des dysfonctionnements identifiés.
- Identifier les actions d'amélioration et les hiérarchiser collectivement en ne retenant que les actions les plus déterminantes par rapport à la qualité du programme et de sa mise en œuvre (*Encadré 3*).

Support

- Méthodes et outils des démarches qualité. Anaes. 2000, disponible sur www.has-sante.fr.

Encadré 3. Exemples de questions pour identifier les actions d'amélioration du programme

- Quels sont parmi les points forts de la mise en œuvre du programme :
 - ceux qu'il faut maintenir ?
 - ceux qu'il convient de développer davantage ?
- Quelles sont parmi les difficultés identifiées :
 - celles qu'il convient de traiter en priorité ?
 - celles qui peuvent être traitées à moyen terme ?
 - celles dont la résolution ne dépend pas de l'équipe ?
- Quelles sont les actions d'amélioration retenues ?
- Comment les mettre en œuvre et les suivre ?

ÉTAPE 4. MISE EN ŒUVRE DES ACTIONS D'AMÉLIORATION

Objectifs

- Engager l'équipe dans la mise en œuvre des améliorations.
- Analyser la conduite de l'auto-évaluation annuelle en vue d'organiser la suivante.

Actions

- S'accorder sur les conclusions de l'auto-évaluation et le plan d'actions d'amélioration de la qualité du programme.
- Rassembler les principales données issues de l'auto-évaluation et rédiger un rapport d'auto-évaluation de manière synthétique. Y annexer les éventuelles fiches d'actions. Ce rapport permet de garder une trace pour l'équipe et est utile pour préparer l'évaluation quadriennale.
- Définir les modalités de mise à disposition du rapport aux bénéficiaires.
- Mettre en œuvre les actions décidées collectivement pour améliorer la qualité du programme
- S'organiser pour assurer le suivi de la mise en œuvre des améliorations.
- Se questionner en équipe sur la manière de conduire la prochaine auto-évaluation.

Support

- Méthodes et outils des démarches qualité. Anaes. 2000, disponible sur www.has-sante.fr.
- Fiche 4. Aide à la rédaction du rapport d'auto-évaluation annuel.

Pour en savoir plus

Les textes réglementaires

- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009. Article 84.
- Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.
- 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.
- 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'éducation thérapeutique du patient.

Les guides et recommandations

- HAS. 2014. Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes.
- HAS. 2014. Indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient.
- HAS-Inpes. 2007. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique.
- HAS. 2007. Recommandations. Définitions, finalités et organisation.
- HAS. 2007. Recommandations. Comment la proposer et la réaliser ?
- HAS. 2007. Recommandations. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?
- Anaes. 2000. Méthodes et outils des démarches qualité.

Fiche 1. Exemples d'objets d'évaluation, de questions d'auto-évaluation et de sources de données pour l'auto-évaluation d'un programme d'ETP

- Les exemples d'objets d'évaluation sont regroupés en trois domaines d'auto-évaluation : activité globale, processus, atteinte des objectifs du programme.
- Ces objets d'évaluation ainsi que les questions pour analyser la mise en œuvre du programme sont adaptables et modifiables par chaque équipe dans sa démarche d'auto-évaluation. Ils sont utiles pour décrire et expliquer comment l'équipe met en œuvre son programme d'ETP et envisage d'améliorer sa qualité si besoin.
- L'équipe a toute liberté de choisir parmi les exemples d'objets d'évaluation et de questions proposés ici ceux qu'elle considère importants pour la qualité de l'ETP ou qui reflètent le mieux ses préoccupations ou celles des patients ou de leurs représentants vis-à-vis de la mise en œuvre du programme d'ETP.
- Il n'est pas demandé à l'équipe de tout évaluer la première année.

AUTO-ÉVALUATION DE L'ACTIVITÉ GLOBALE

Exemples d'objets d'évaluation	Exemples de questions d'auto-évaluation pour analyser la mise en œuvre du programme et repérer les points forts et les améliorations	Exemples de sources ou de méthodes de recueil de données
<ul style="list-style-type: none"> ☛ À faire évoluer au cours des auto-évaluations annuelles 	<ul style="list-style-type: none"> ☛ Exemples de questions complémentaires dans la Fiche 2 	<ul style="list-style-type: none"> ☛ À implanter dès le début du programme ☛ À alimenter en continu
Les bénéficiaires du programme d'ETP : patients, parents d'enfants malades, entourage		
<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de patients engagés dans un programme d'ETP. • Proportion de patients complétant l'ensemble du programme personnalisé qui leur est proposé. • Profil des bénéficiaires avec les caractéristiques sociodémographiques comme : sexe, âge, lieu de domiciliation, niveau de précarité. • Maladie et selon l'intérêt pour les spécificités du programme : ancienneté, stade ou évolution de la maladie ou complications. <p>Autres objets d'évaluation...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Qu'est-ce qui explique l'écart entre le nombre de patients attendus et les patients ayant au moins participé à une séance d'ETP dans l'année ?</i> • <i>Quelle est la démarche utilisée pour présenter une offre d'ETP au patient et lui permettre de s'y engager ? Comment le médecin traitant est-il impliqué dans cette démarche, qu'il réalise ou non l'ETP ?</i> • <i>Quelles sont les modalités de promotion du programme ? Quels en sont les effets ?</i> • <i>La population réellement prise en charge correspond-elle à la population définie dans le programme au moment de l'autorisation ? En cas de divergence, quelles sont les conséquences pour le programme, les patients, etc. ?</i> <p>Autres questions ...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tableau de suivi des activités issu des sources existantes : base de données, dossier d'ETP papier ou informatisé, etc. <p>Autres sources ou méthodes...</p>

Exemples d'objets d'évaluation	Exemples de questions d'auto-évaluation	Exemples de sources ou de méthodes de recueil de données
Les activités éducatives		
<ul style="list-style-type: none"> ● Nombre de séances d'ETP réalisées. ● Types de séances : diagnostic éducatif individuel, séances d'ETP collectives, séances d'ETP individuelles, séance d'évaluation individuelle de fin de programme, séance de reprise éducative. ● Thèmes des séances. ● Nombre moyen de patients par séance. ● Quantité horaire du programme. <p><i>Autres objets d'évaluation...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● <i>Quelles sont les différences entre le nombre de séances prévues dans le programme et ce que l'équipe a réalisé ? Quelles en sont les raisons ?</i> ● <i>Parmi les types de séances réalisées quelles sont celles qui sont les plus difficiles à mettre en œuvre ? Quelles en sont les raisons ?</i> ● <i>Des adaptations du programme sont-elles possibles pour répondre aux besoins des patients.</i> <p><i>Autres questions...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Tableau de suivi des activités. ● Questionnaires d'auto-évaluation portant sur chaque type de séance réalisée (patients ou intervenants). ● Évaluation des pratiques professionnelles portant sur le dossier des patients. ● Analyse des comptes rendus des séances. ● Entretiens avec les intervenants. <p><i>Autres sources ou méthodes...</i></p>
Les intervenants dans la mise en œuvre du programme		
<ul style="list-style-type: none"> ● Nombre d'intervenants engagés dans la mise en œuvre des séances d'ETP en équivalents temps plein. ● Qualité : professionnels de santé, autres professionnels, patients ou représentants d'utilisateurs. ● Formations des intervenants : compétences pour dispenser une ETP, connaissance de la maladie et de ses traitements, de leurs conséquences sur la qualité de vie, connaissance des thèmes abordés lors des séances, etc. ● Temps dédié par intervenant : préparation, animation, synthèse des séances, partage des informations avec les autres intervenants, etc. ● Motivation des intervenants, intégration des nouveaux intervenants dans l'équipe. <p><i>Autres objets d'évaluation...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● <i>En quoi le choix des intervenants est-il adapté au contenu des séances ?</i> ● <i>Quels sont les moyens mis en œuvre pour maintenir, accroître les compétences individuelles ou collectives des intervenants ?</i> <p><i>Autres questions...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Tableau de bord d'activité du programme. ● Entretiens individuels ou de groupe avec les intervenants. <p><i>Autres sources ou méthodes...</i></p>

AUTO-ÉVALUATION DU PROCESSUS DU PROGRAMME

Exemples d'objets d'évaluation	Exemples de questions d'auto-évaluation pour analyser la mise en œuvre du programme et repérer les points forts et les améliorations	Exemples de sources ou de méthodes de recueil de données
<ul style="list-style-type: none"> ☛ À faire évoluer au cours des auto-évaluations annuelles 	<ul style="list-style-type: none"> ☛ Exemples de questions complémentaires dans la Fiche 2 	<ul style="list-style-type: none"> ☛ À implanter dès le début du programme ☛ À alimenter en continu
Le parcours éducatif du patient : adaptation aux besoins du patient et réalisation des étapes de la démarche éducative		
<ul style="list-style-type: none"> ● Proportion de patients engagés ayant bénéficié d'une séance individuelle de diagnostic éducatif. ● Proportion de patients engagés ayant un programme personnalisé écrit à l'issue du diagnostic éducatif. ● Proportion de patients engagés et en cours de réalisation de leur programme personnalisé au moment de l'auto-évaluation. ● Proportion de patients engagés ayant une séance d'évaluation individuelle au regard des objectifs de leur programme personnalisé après achèvement de leurs séances d'ETP. ● Proportion de patients à qui ont été proposées d'autres séances à l'issue de leur programme personnalisé. ● Adaptation du programme aux besoins de chaque bénéficiaire. <p><i>Autres objets d'évaluation...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● <i>Quelles sont les raisons qui expliquent les différences entre ce qui a été prévu dans le programme et ce qui est mis en œuvre ?</i> ● <i>Comment est utilisé le diagnostic éducatif ou son actualisation pour personnaliser et adapter le programme de chaque patient ?</i> ● <i>Comment la participation du patient à l'élaboration de son programme personnalisé est-elle favorisée ?</i> ● <i>De quelle façon l'équipe tient-elle compte des préférences des patients ou de leurs priorités d'apprentissage pour organiser leur programme personnalisé dans le temps, l'espace, en termes de méthodes et outils pédagogiques ?</i> <p><i>Autres questions ...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Tableau de suivi des activités. ● Analyse des programmes personnalisés d'ETP. ● Entretien avec l'équipe. ● Entretiens avec des patients. ● Analyse des questionnaires de satisfaction concernant les séances d'ETP. <p><i>Autres sources ou méthodes...</i></p>
Le partage d'informations avec les autres professionnels		
<ul style="list-style-type: none"> ● Type d'échanges avec les intervenants impliqués dans la prise en charge des patients. ● Existence de dossier d'ETP pour chaque patient engagé, synthèses écrites : diagnostic éducatif, objectifs éducatifs, évaluations individuelles, etc. ● Destinataires des synthèses. ● Utilité perçue par les destinataires des synthèses. ● Qualité du dossier d'ETP : évaluation des notes écrites. <p><i>Autre objet d'évaluation...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● <i>Comment se fait le lien avec le médecin traitant et les professionnels impliqués dans le parcours de soins et dans la réalisation d'une ETP ?</i> ● <i>Comment les modalités d'échange des informations garantissent-elles le respect des informations à caractère privé et le respect du secret professionnel ?</i> <p><i>Autres questions...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Évaluation du dossier d'ETP ou des documents de synthèse (EPP). ● Destinataires des comptes rendus, des synthèses. ● Enquête de satisfaction ou entretiens auprès des médecins traitants et des professionnels impliqués dans le parcours de soins. <p><i>Autres sources ou méthodes...</i></p>

Les activités éducatives

- Contenu des séances.
- Définition du déroulé de chaque séance.
- Outils.
- Existence de conducteurs de séance : objectif, compétences visées, contenu, méthode et outils pédagogiques
- Animation des séances.
- Méthodes et techniques pédagogiques favorisant l'interactivité, ajustement du conducteur de séance.
- Implication des patients : dans la construction des programmes, dans la réalisation des séances, dans le bilan et la synthèse de chaque séance.
- Intervenants : compétences pour dispenser une ETP, connaissance de la maladie et de ses traitements, de leurs conséquences sur la qualité de vie.

Autres objets d'évaluation...

- *Quelle est la nature des compétences que le programme propose aux patients d'acquérir en fonction de leurs besoins ? Certaines sont-elles plus développées que d'autres et pour quelles raisons ? Quelles sont celles à développer davantage ou avec lesquelles l'équipe est le moins à l'aise ?*
- *Quelles sont les différences entre ce qui a été prévu dans le programme pour la réalisation des séances d'ETP et ce qui est mis en œuvre ? Quelles en sont les raisons ?*
- *De quelle manière les séances sont-elles préparées (connaissance des patients et de leur diagnostic éducatif, conducteur de séance) et mises en œuvre ?*

Les méthodes pédagogiques choisies (techniques de communication, techniques pédagogiques, outils) favorisent-elles :

- ▶ *la participation active des patients lors des séances d'ETP ?*
- ▶ *la réflexion des patients sur leur situation de vie avec la maladie ?*
- ▶ *l'appropriation de stratégies et de compétences pour mieux vivre avec la maladie ?*
- ▶ *en quoi le choix des intervenants est-il adapté au contenu des séances ? Quelles sont les compétences mobilisées, individuelles et collectives ?*
- ▶ *existe-t-il des co-animations des séances entre les professionnels de santé ou autres professionnels, entre un professionnel de santé et un patient ? Pour l'apprentissage de quelles compétences sont-elles envisagées ? En quoi apportent-elles ou non un bénéfice ?*

Autres questions...

- Analyse du programme d'ETP : cohérence entre le programme écrit autorisé et ce qui est proposé aux patients et inscrit dans leurs programmes personnalisés.
- Analyse des conducteurs de séances.
- Analyse des comptes rendus des séances d'ETP
- Entretiens avec les intervenants
- Questionnaire d'auto-évaluation des séances pour les patients et les intervenants

Autres sources ou méthodes...

L'organisation et la coordination du programme

- Accessibilité du programme aux patients et à leur entourage :
 - temporelle : jours et heures d'ouverture.
 - géographique : lieu, durée du trajet, modalités de déplacement.
 - durée du programme personnalisé ou nombre de séances proposées.
- Organisation et gestion du planning des patients, des intervenants.
- Organisation et gestion des locaux.
- Organisation et coordination au sein de l'équipe d'ETP.
- Existence de dossier d'ETP pour chaque patient engagé.
- Modalités et types d'échanges entre intervenants dans le programme.
- Coordination avec d'éventuelles actions d'accompagnement.

Autres objets d'évaluation...

- *Y a-t-il eu des événements, des obstacles, des freins, à l'engagement des patients dans le programme ? Comment sont-ils pris en compte ? Comment sont gérés les imprévus comme une absence des patients, des intervenants ?*
- *Quelles sont les modalités de coordination de l'ensemble de l'activité d'ETP instituées ? Selon quelle fréquence ?*
- *Qui y participe ? Quels en sont les apports pour le programme d'éducation thérapeutique ?*

Autres questions...

- Tableau de suivi des activités.
- Entretiens avec les intervenants dans le programme.
- Analyse des comptes-rendus ou relevés de décision de réunions de coordination.

Autres sources ou méthodes...

L'opinion des bénéficiaires

- Déroulement du programme : cf. les objets d'évaluation se rapportant à la satisfaction des patients dans le domaine « Atteinte des objectifs du programme » (page 18)

AUTO-ÉVALUATION DE L'ATTEINTE DES OBJECTIFS DU PROGRAMME

Exemples d'objets d'évaluation

- ☛ À faire évoluer au cours des auto-évaluations annuelles

Exemples de questions d'auto-évaluation pour analyser la mise en œuvre du programme et repérer les points forts et les améliorations

- ☛ Exemples de questions complémentaires dans la Fiche 2

Exemples de sources ou de méthodes de recueil de données

- ☛ À implanter dès le début du programme
- ☛ À alimenter en continu

L'atteinte des objectifs pour les patients

- Objectifs pédagogiques atteints : connaissances, autosoins, sécurité, adaptation, à l'issue des séances d'ETP par rapport aux objectifs définis dans les programmes personnalisés
- Changements dans la vie quotidienne des patients pendant la durée de leur programme personnalisé :
 - ce que les patients ont pu mettre en application ;
 - ce qui a changé ou évolué dans leur vie quotidienne ;
 - les difficultés auxquelles ils ont été confrontés, les incidents survenus, la capacité d'agir et de réagir, de résoudre des problèmes, l'évolution du sentiment de confiance en soi, d'efficacité personnelle, etc.
- Si elles sont possibles, les appréciations des facteurs facilitant le maintien dans le temps des changements dans la vie quotidienne des patients (3 mois, 6 mois, etc.) ou des difficultés, ont un intérêt pour faire évoluer le programme.

Autres objets d'évaluation...

- *Qu'est-il mis en œuvre pour apprécier ce que les séances ont apporté aux patients en termes de compétences acquises et d'effets sur la vie quotidienne : connaissances, perception de la maladie, des traitements, des soins et auto-soins, résolution de problème, prise de décision, changement de comportement ?*
- *Comment sont appréciés les changements que les patients ont pu mettre en application dans leur vie quotidienne en ayant participé au programme ? Comment sont prises en compte les difficultés que les patients ont pu rencontrer dans les changements à mettre en application dans leur vie quotidienne en ayant participé aux séances ?*
- *Les compétences que le programme propose aux patients d'acquérir en fonction de leurs besoins soutiennent-elles la stratégie thérapeutique et de soins ?*
- *Quels sont les résultats non prévus, non souhaités, positifs, négatifs ?*

Autres questions ...

- Analyse des données d'activités.
- Analyse des évaluations : questionnaire de connaissances, tests vrai-faux.
- Analyse des mises en situation : étude de problèmes, grille d'observation de la pratique, retour d'expérience.

Autres sources ou méthodes...

La satisfaction des patients concernant le programme dans sa globalité

- Déroulement du programme : planification des séances, prise en compte des besoins et des attentes, confort et sécurité lors des séances, ambiance durant les séances, etc.
- Utilité perçue des séances par les bénéficiaires : contenu, méthodes, sécurité, autonomie, etc.

- *L'équipe a-t-elle pu identifier auprès des bénéficiaires des points positifs, des difficultés concernant le déroulement des séances ? Des actions d'amélioration ont-elles pu être mises en œuvre au cours de l'année.*
- *Comment l'équipe tient-elle compte de l'opinion des patients pour améliorer le déroulement du programme ?*

- Questionnaire de satisfaction sur le programme : différent des évaluations à l'issue des séances.
- Analyse des évaluations des compétences acquises : questionnaire de connaissances, tests vrai-faux, mise en situation : étude de problèmes, grille d'observation de la pratique, carnets.

Exemples d'objets d'évaluation	Exemples de questions d'auto-évaluation	Exemples de sources ou de méthodes de recueil de données
La satisfaction des patients concernant le programme dans sa globalité (suite)		
<ul style="list-style-type: none"> • Qualité de vie : santé physique, domaine psychologique, niveau d'indépendance, relations sociales, environnement, etc. <p><i>Autres objets...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Qu'est-ce qui peut expliquer le désengagement des patients du programme d'ETP ?</i> • <i>Comment sont explorés avec le patient son bien-être et sa qualité de vie ?</i> • <i>Comment l'équipe tient-elle compte des évaluations et enquêtes auprès des bénéficiaires pour faire évoluer le programme ?</i> • <i>Comment l'actualisation du contenu du programme est-elle prévue ?</i> • <i>Comment les informations issues de l'expérience, d'autres programmes d'ETP mis en œuvre sont-elles prises en compte ?</i> • <i>Comment l'équipe fait-elle connaître sa propre expérience et la partage-t-elle avec d'autres équipes pour enrichir mutuellement la mise en œuvre des programmes ?</i> <p><i>Autres questions...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Appréciation de la qualité de vie des bénéficiaires : se poser la question du choix d'un instrument généraliste ou spécifique d'une maladie ou situation. • Entretiens individuels ou collectifs. • Analyse des réclamations. <p><i>Autres sources ou méthodes...</i></p>
La satisfaction des intervenants concernant le programme dans sa globalité		
<ul style="list-style-type: none"> • Changements dans les pratiques et le comportement. • Perception du besoin d'actualiser le contenu du programme d'ETP ou son organisation. <p><i>Autres objets d'évaluation...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>L'équipe a-t-elle pu identifier auprès des intervenants dans le programme des points positifs, des difficultés concernant l'accès au programme d'ETP, l'adaptation aux besoins des bénéficiaires, le déroulement des séances, etc. ? Des actions d'amélioration ont-elles pu être mises en œuvre au cours de l'année ?</i> • <i>Comment l'actualisation du contenu du programme est-elle prévue ?</i> • <i>Comment les informations issues de l'expérience, d'autres programmes d'ETP mis en œuvre sont-elles prises en compte ?</i> <p><i>Autres questions...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretiens individuels ou collectifs avec les intervenants. • Évaluation des pratiques professionnelles. • Entretien avec d'autres équipes. <p><i>Autres sources ou méthodes...</i></p>

Exemples d'objets d'évaluation	Exemples de questions d'auto-évaluation	Exemples de sources ou de méthodes de recueil de données
La satisfaction des professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient		
<ul style="list-style-type: none"> ● Accès et déroulement du programme. ● Perception de l'utilité des séances, de leur contenu. ● Confiance dans les intervenants dans le programme d'ETP. <p><i>Autres objets d'évaluation...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● <i>L'équipe a-t-elle pu identifier auprès des professionnels du parcours de soins des points positifs, des difficultés concernant l'accès au programme, le déroulement du programme, le partage d'informations, etc. ?</i> ● <i>Comment sont partagés les rapports d'évaluation et leurs conclusions avec les intervenants dans le parcours de soins en vue d'améliorer le programme ? Comment est pris en compte leur avis ?</i> <p><i>Autres questions...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Entretiens individuels ou collectifs. <p><i>Autres sources ou méthodes...</i></p>
L'accessibilité au programme		
<ul style="list-style-type: none"> ● Correspondance entre les patients engagés dans le programme et les patients attendus. <p><i>Autre objet...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● <i>La population réellement prise en charge correspond-elle à la population définie dans le programme au moment de l'autorisation ? En cas de divergence, quelles sont les conséquences pour le programme, les patients, etc. ?</i> <p><i>Autres questions...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Analyse de l'activité. ● Analyse du programme d'ETP. <p><i>Autres sources ou méthodes...</i></p>
La connaissance du programme dans l'environnement local		
<ul style="list-style-type: none"> ● Population concernée, contenu. ● Modalités d'accès aux bénéficiaires. <p><i>Autre objet...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● <i>Quelles sont les effets des modalités de promotion du programme ?</i> <p><i>Autres questions...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Analyse des données d'activités. ● Enquête auprès des professionnels de santé locaux. ● Analyse des modalités d'entrée des patients dans le programme. <p><i>Autres sources ou méthodes...</i></p>
Les prévisions budgétaires		
<ul style="list-style-type: none"> ● Respect des prévisions de budget. <p><i>Autres objets d'évaluation...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● <i>La mise en place d'une comptabilité analytique permet-elle de suivre le budget ?</i> <p><i>Autres questions...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Analyse du rapport d'activités et du bilan financier. <p><i>Autres sources et méthodes...</i></p>

Fiche 2. Exemples de questions ouvertes pour l'auto-évaluation d'un programme d'ETP

- Cette fiche propose des exemples de questions qui sont adaptables et modifiables par chaque équipe dans sa démarche d'auto-évaluation.
- Pour réaliser l'auto-évaluation du programme, il n'est pas nécessaire de répondre à l'ensemble des questions proposées.
- L'équipe a la possibilité de sélectionner parmi la liste de questions ouvertes d'auto-évaluation celles qui traduisent le mieux chaque objet d'évaluation choisi, ou de rédiger d'autres questions.

Accès au programme

- Comment actuellement les conditions d'accès au programme (notamment les critères d'engagement) permettent-elles de convier les patients concernés par ce programme d'ETP ?
- Quelle est la démarche utilisée pour présenter une offre d'ETP au patient et lui permettre de s'y engager ? Comment le médecin traitant est-il impliqué dans cette démarche qu'il réalise ou non l'ETP ?
- Quelles sont les démarches prévues pour favoriser en particulier l'accès du programme aux populations en situation de vulnérabilité (*par exemple : isolement et sentiment d'insécurité par absence de soutien de l'entourage, anxiété, dépendance ou addiction [alcool, tabac, drogue, médicaments], précarité, etc.*) ?
- La population réellement prise en charge correspond-elle à la population définie dans le programme au moment de l'autorisation ? En cas de divergence, quelles sont les conséquences pour le programme, les patients, etc. ?
- Qu'est-ce qui contribue à favoriser l'engagement, la participation des patients ou de leurs proches dans le programme d'ETP ?
- Quelles sont les modalités de promotion du programme (*actions de communication mises en place pour faire connaître le programme auprès du médecin traitant et des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins, des bénéficiaires potentiels*) ? Quels en sont les effets ?
- Y a-t-il eu des événements, des obstacles, des freins, à l'engagement des patients dans le programme (*liés à la communication : culture, langage, à l'environnement social, physique, économique, organisation du programme : horaires, nombre de séances, etc.*) ? Comment ont-ils été pris en compte ?
- Qu'est-il prévu en cas de dépassement de la capacité d'accueil de l'équipe (*différer la demande dans le temps, orienter vers un autre programme dans l'environnement*) ?
- Autres questions...

Adaptation du programme

- Comment est utilisé le diagnostic éducatif initial et actualisé pour personnaliser et adapter le programme de chaque patient (*définition avec le patient des compétences à acquérir, prise en compte des priorités du patient, des modalités d'intervention et d'évaluation des acquisitions y compris le transfert dans la vie quotidienne*) ?
- Comment la participation du patient à l'élaboration de son programme personnalisé est-elle favorisée (*techniques de communication visant à favoriser l'expression du patient, à prendre des décisions en commun, à parvenir à une décision prise en commun, à s'assurer de la compréhension mutuelle des conclusions de la rencontre*) ?
- Qu'est-il prévu en cas d'identification d'une situation de vulnérabilité psychologique ou sociale, de situation de handicap, ou de troubles psychiques ou d'addiction chez un patient ?
- Comment le programme d'ETP tient-il compte des attentes des patients, de leurs spécificités liées à leurs mode et conditions de vie du moment, à l'évolution de la maladie (stade, complications, polyopathie) et des traitements, à leurs périodes de vie (*enfance-adolescence, adultes et seniors*) ?
- De quelle façon l'équipe tient-elle compte des préférences du patient (*organisation dans le temps, l'espace, choix des ressources éducatives, etc.*) ou de ses priorités d'apprentissage pour organiser son programme personnalisé ?
- Qu'est-il prévu pour les patients qui n'ont pas suivi l'ensemble des séances d'ETP prévues dans le programme personnalisé ?
- Des adaptations du programme sont-elles possibles pour répondre aux besoins (*nouveaux ou différents*) des patients ? En cas d'impossibilité à adapter le programme, quelles sont les orientations possibles vers un autre programme ou des alternatives ?
- De quelle(s) manière(s) le programme s'adapte-t-il à l'évolution des besoins des patients suivis au long cours ?
- Autres questions...

Mise en œuvre des activités d'éducation

- Quelles sont les différences entre ce qui a été prévu dans le programme (*diagnostic éducatif, programme personnalisé, contenu et animation des séances d'ETP, évaluation individuelle des acquisitions, proposition d'un renforcement ou d'une reprise éducative*) et ce qui est mis en œuvre ? Quelles en sont les raisons ?
- Les méthodes pédagogiques utilisées (*techniques de communication, techniques pédagogiques, outils*) favorisent-elles :
 - ▶ la participation active des patients lors des séances d'ETP ?
 - ▶ la réflexion des patients sur leur situation de vie avec la maladie ?
 - ▶ l'appropriation de stratégies et de compétences pour mieux vivre avec la maladie ?
- Les méthodes et ressources éducatives choisies (*techniques de communication, techniques pédagogiques, outils*) permettent-elles de soutenir les compétences à développer et leur transfert dans la vie quotidienne ?
- Qu'est-il mis en œuvre pour apprécier ce que les séances ont apporté aux patients en termes de connaissances, de perception de la maladie, des traitements, des soins et autosoins, de résolution de problème, de prise de décision, de changement de comportement, d'effets sur la vie quotidienne.
- Comment sont appréciés les changements que les patients ont pu mettre en application dans leur vie quotidienne ? Comment sont prises en compte les difficultés que les patients ont pu rencontrer dans les changements à mettre en application dans leur vie quotidienne ?
- Autres questions...

Préparation, réalisation et animation des séances

- Quelles sont les différences entre ce qui a été prévu dans le programme pour la réalisation des séances d'ETP (*professionnel de santé, autre professionnel, patient, association, multidisciplinarité en fonction de la spécificité des contenus des séances*) et ce qui est mis en œuvre ? Quelles en sont les raisons ?
- En quoi le choix des intervenants est-il adapté au contenu des séances ? Quelles sont les compétences mobilisées, individuelles et collectives (*relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins, partage des informations, prise en compte de l'expertise de chaque intervenant, prise de décision*) ?
- Existe-t-il des co-animations des séances entre les professionnels de santé ou autres professionnels, entre un professionnel de santé et un patient ? Pour l'apprentissage de quelles compétences sont-elles envisagées ? En quoi apportent-elles ou non un bénéfice ?
- De quelle manière les séances sont-elles préparées (connaissance des patients et de leur diagnostic éducatif, conducteur de séance), mises en œuvre (*respect de l'objectif de la séance, et du conducteur, adaptation du contenu aux objectifs spécifiques de chaque patient*) et analysées (*auto-évaluation du déroulement de la séance, transmission d'informations*) ?
- Quels sont les moyens mis en œuvre pour maintenir ou accroître les compétences individuelles ou collectives des intervenants (formation, analyse des pratiques, observation par des pairs, stage) ?
- Comment les patients sont-ils engagés et soutenus dans un processus actif d'apprentissage (moyens proposés pour construire avec le patient son programme personnalisé d'ETP, impliquer ses proches le cas échéant, mise en lien du contenu des séances avec l'expérience personnelle de chaque patient lors de l'animation des séances) ?
- Autres questions...

Continuité, coordination et partage des informations

- Quelles sont les modalités de coordination de l'ensemble de l'activité d'ETP instituées ? Sur quel mode (*oral, écrit par exemple, outils de liaison au service des professionnels, des patients et de leurs proches*) ? Selon quelle fréquence ? Qui y participe ? Quels en sont les bénéfices pour le programme d'éducation thérapeutique ?
- Comment les spécificités professionnelles, disciplinaires ou autres de chaque intervenant dans le programme sont-elles utilisées (*partage de connaissances et d'expertise, analyse de situation, prise de décision, etc.*) ?
- Quel est l'écart entre les activités réalisées et celles prévues dans le programme d'éducation thérapeutique ? En cas d'écart, quelles sont les causes et les conséquences pour le programme, les patients, etc. ?
- Quelles sont les activités (pédagogiques, organisationnelles, etc.) qui ne se font pas, et qu'il serait souhaitable de faire ? Qu'est-ce qui explique cette situation ?
- Comment les comptes rendus du déroulement et du résultat de la séance d'ETP individuelle ou de groupe sont-ils réalisés ? Quelles sont les informations transmises ? Comment sont-elles utilisées ?
- Comment se fait le lien avec le médecin traitant et les professionnels impliqués dans le parcours de soins et dans la réalisation d'une ETP (*synthèses écrites du diagnostic éducatif, programme personnalisé d'ETP, évaluations individuelles, suivi éducatif proposé, autres*) ?
- L'équipe dispose-t-elle de notes écrites par patient rassemblées dans un dossier d'ETP spécifique ? Quel est le contenu de ces notes ? Comment sont-elles partagées et avec qui dans l'équipe ?
- Comment les notes écrites sont-elles utilisées pour la coordination des intervenants et la prise de décision ? Le contenu de ces notes est-il suffisamment pertinent pour être utile ?

Continuité, coordination et partage des informations (suite)

- Comment se fait la mise en lien avec les structures de soins, médico-sociales, scolaires, avec les associations, les actions d'accompagnement ou avec un autre programme d'ETP ?
- Qu'est-il proposé au patient à l'issue de son programme personnalisé pour que l'ETP soit adaptée aux besoins et attentes identifiés ?
- Comment les modalités d'échange des informations garantissent-elles le respect du secret professionnel ?
- Autres questions...

Approches et démarches pour la mise en œuvre du programme

- Quelles sont les actions mises en place pour tendre vers une vision partagée des approches et des démarches qui sous-tendent la conception et la mise en œuvre du programme d'ETP ?
- De quelle manière le choix des approches et des démarches a-t-il été revu avec l'expérience de mise en œuvre du programme ? Qu'est-ce que cela a changé pour la mise en œuvre du programme ?
- Comment l'actualisation du contenu du programme d'ETP est-elle prévue (*prise en compte des retours des patients sur le contenu et le déroulement des séances, les outils et techniques utilisés, les recommandations de bonne pratique, la littérature scientifique pertinente, un consensus professionnel, etc.*) ?
- Comment les informations issues de l'expérience (*recueillie dans la littérature ou auprès des professionnels*) d'autres programmes d'ETP mis en œuvre (*points positifs, difficultés, reproductibilité, généralisation*) sont-elles prises en compte ?
- Comment l'équipe fait-elle connaître sa propre expérience et la partage-t-elle avec d'autres équipes pour enrichir mutuellement la mise en œuvre des programmes (pratiques, organisation, formation, soutien) ou les connaissances (participation à des travaux de recherche dans le champ clinique, pédagogique, des sciences sociales, etc.) ?
- Autres questions...

Objectifs pédagogiques du programme et intégration dans la stratégie thérapeutique

- Quelle est la nature des compétences que le programme propose aux patients d'acquérir en fonction de leurs besoins (*compétences d'autosoins, de sécurité, d'adaptation à la maladie*) ? Certaines sont-elles plus développées que d'autres, pour quelles raisons ? Quelles sont celles à développer davantage ou avec lesquelles l'équipe est le moins à l'aise ?
- Comment les compétences que le programme propose aux patients d'acquérir en fonction de leurs besoins soutiennent-elles la stratégie thérapeutique et de soins (*intégration de l'ETP à la stratégie thérapeutique et de soins ? complémentarité*) ?
- Qu'est-ce qui permet de montrer que les objectifs pédagogiques du programme ont pu être atteints ? Qu'est-il possible de faire ?
- Autres questions...

Évolution du programme

- Comment l'équipe tient-elle compte des évaluations réalisées avec les patients (*évaluations individuelles, degré de satisfaction et niveau d'utilité perçue par les patients, analyse des réclamations, des louanges*) et des évaluations réalisées avec les intervenants pour faire évoluer le programme ?
- Comment sont partagés les rapports d'évaluation et leurs conclusions avec les bénéficiaires du programme (*patients et leur entourage, intervenants dans le parcours de soins du patient, associations de patients*) ? Comment est pris en compte leur avis ?
- L'équipe a-t-elle pu identifier des points positifs, des difficultés à partir de l'analyse des données ? Des actions d'amélioration ont-elles pu être mises en œuvre au cours de l'année ?
- Quels effets l'auto-évaluation a-t-elle eu sur la place des patients et des proches dans l'actualisation du programme d'ETP et l'évolution de la mise en œuvre du programme ?
- Autres questions...

Environnement et contexte de mise en œuvre du programme

- Comment le programme s'adapte-t-il pour diminuer ou ne pas accroître les inégalités de santé chez les bénéficiaires accueillis ou pour les accueillir ?
- Comment le programme est-il mis en perspective avec les priorités régionales de santé ? Les divers projets locaux comme le projet d'établissement, le projet de santé d'un pôle ou maison de santé pluridisciplinaire, etc. ?
- Comment sont repérés les différents acteurs concernés par la mise en œuvre du programme sur le territoire ? Comment leurs attentes et leurs besoins sont-ils pris en compte (*participation au programme, orientation du patient, suivi éducatif, etc.*) ?

Fiche 3. Indicateurs pour l'analyse du fonctionnement, de la mise en œuvre et de la coordination du programme d'ETP

■ Quels sont les indicateurs ?

La HAS a développé, dans le cadre de ses travaux sur l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP, 3 séries d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) relatifs à la structure et au processus. Ils sont transversaux à l'ensemble des programmes d'ETP. Participant à l'analyse de mise en lumière des évolutions du programme dans son contexte de mise en œuvre, ils apportent un éclairage quantitatif pour l'analyse des points clés de la qualité du programme, à savoir :

- le fonctionnement du programme d'ETP : indicateurs sur « les intervenants directs auprès des patients » qui conjuguent le besoin de suivre la composition, la complémentarité de l'équipe et sa formation et l'exigence de qualité quant à la multiprofessionnalité et les compétences pour réaliser une éducation thérapeutique ;
- la mise en œuvre du programme d'ETP : indicateurs sur « les patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP » qui conjuguent le suivi du nombre de patients qui ont bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP et l'exigence de qualité quant au déroulement d'un programme personnalisé ;
- la coordination du programme personnalisé d'ETP : indicateurs sur le « partage d'information sur les étapes clés du programme personnalisé » qui conjuguent le suivi du partage d'information nécessaire à la cohérence et à la continuité du programme personnalisé pour un patient et l'exigence de qualité quant au contenu minimal.

D'autres indicateurs peuvent être utilisés ou développés dans le champ spécifique de l'ETP afin d'analyser les résultats d'une stratégie thérapeutique intégrant une ETP. Un document est proposé par la HAS pour soutenir les coordonnateurs et les équipes dans leur réflexion (Indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient. HAS.2014).

■ À quoi servent-ils ?

- Ils fournissent des informations pour analyser les processus concernés.
- Ils apportent un éclairage quantitatif à l'analyse des points clés de la qualité de l'ETP et participent à l'analyse des évolutions du programme dans son contexte de mise en œuvre.
- Les résultats peuvent être analysés à l'aide des informations sur le fonctionnement de l'équipe comme développé dans le guide l'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP.

■ À qui sont destinés les indicateurs ?

Les indicateurs proposés sont destinés aux équipes pour le pilotage interne de la mise en œuvre de l'ETP. Ils sont considérés comme utiles à l'agence régionale de santé (ARS) pour le suivi annuel de la mise en œuvre de l'ETP et pour le pilotage à l'échelon régional et intéressants à porter à la connaissance des bénéficiaires en réponse à un besoin de connaissance et de transparence.

■ Comment les utiliser ?

Une fiche descriptive de chaque indicateur permet une utilisation fiable pour le suivi du programme par l'équipe.

Fiche descriptive	Champ d'utilisation des indicateurs - Nom du groupe des indicateurs À qui ils sont destinés et à qui ils peuvent être diffusés
Objectifs	Ce qu'on attend des indicateurs
Indicateurs	Le nom des indicateurs et ce qu'ils comprennent
Clés de lecture	Comment lire le résultat des indicateurs
Modalités de calcul	Quel rythme de recueil - À partir de quelles sources - Comment faire le calcul
Exemple	Illustration du calcul par un exemple chiffré
Références	Recommandations, réglementation

1^{re} série d'indicateurs	Analyse de la qualité du fonctionnement du programme d'ETP Indicateurs sur « les intervenants directs auprès des patients » destinés à l'équipe, utiles à l'ARS et intéressants à porter à la connaissance des bénéficiaires.
Objectifs	→ Suivre l'évolution des intervenants au contact du patient au travers de la multiprofessionnalité et de la formation spécifique à l'ETP.
Indicateurs	<ul style="list-style-type: none"> ● Indicateur 1 : nombre d'intervenants directs (professionnels et patient intervenant) auprès des patients et leur profession. ● Indicateur 2 : nombre d'intervenants directs (professionnels et patient intervenant) formés spécifiquement à l'ETP. <p>Définition d'intervenant direct : « personne qui intervient directement auprès du patient et réalise le diagnostic éducatif, et/ou élabore le programme personnalisé d'ETP, et/ou prépare, et/ou met en œuvre les séances, et/ou réalise le bilan des séances, et/ou réalise la synthèse des compétences acquises ».</p> <p>Il a été décidé de compter uniquement les personnes intervenant auprès des patients.</p> <p>Néanmoins, d'autres professionnels peuvent intervenir soit en contribuant au fonctionnement du programme d'ETP sur le plan organisationnel (secrétaire par exemple), soit en apportant un soutien à l'équipe pour la conception du programme, son évaluation ou l'amélioration de la qualité des activités éducatives et du programme dans son ensemble (pédagogue de la santé, ingénieur qualité ...).</p>
Exemple	6 personnes interviennent directement auprès du patient dans ce programme, 4 de ces intervenants sont formés (F) spécifiquement à l'ETP : 1 médecin ; 2 infirmières (F) ; 1 diététicienne (F) ; 1 éducateur sportif ; 1 patient intervenant (F).

2^e série d'indicateurs	Analyse de la qualité de la mise en œuvre du programme d'ETP (activité) Indicateurs sur « les patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP » destinés à l'équipe, utiles à l'ARS et intéressants à porter à la connaissance des bénéficiaires.
Objectifs	→ Suivre l'intégration des étapes clés dans la personnalisation du programme quelle que soit l'offre d'ETP proposée.
Indicateurs	<ul style="list-style-type: none"> ● Indicateur 3 : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP contenant les étapes suivantes : diagnostic éducatif individuel aboutissant à un programme personnalisé + séances collectives/individuelles + évaluation lors d'une séance individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif. ● Indicateur 4 : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre de suivi contenant les étapes suivantes : actualisation du diagnostic éducatif + au moins 1 séance collective/individuelle + évaluation lors d'une séance individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif.
Exemple	<p>34 patients ont participé en 2013 à ce programme (participation à au moins une séance). 21 patients ont bénéficié d'un programme personnalisé en offre INITIALE. 6 patients ont bénéficié d'un programme personnalisé en offre de SUIVI. $21/34 \times 100 = 62 \%$ Parmi l'ensemble des patients venus en 2013 pour suivre le programme 62 % ont bénéficié d'un programme personnalisé en offre INITIALE $6/34 \times 100 = 18 \%$ Parmi l'ensemble des patients venus en 2013 pour suivre le programme 18 % ont bénéficié d'un programme personnalisé en offre de SUIVI $62 + 18 = 80 \%$ Parmi l'ensemble des patients venus en 2013 pour suivre le programme 80 % ont bénéficié d'un programme personnalisé (offre INITIALE ou de SUIVI).</p>

3^e série d'indicateurs	Analyse de la qualité de la coordination du programme personnalisé d'ETP Indicateurs sur le « partage d'information sur les étapes clés du programme personnalisé » destinés à l'équipe, utiles à l'ARS et intéressant à porter à la connaissance des bénéficiaires.
Objectifs	→ Suivre la coordination entre les intervenants du programme et les acteurs de la prise en charge du patient sur les étapes clés du programme personnalisé, coordination nécessaire à la cohérence et la continuité du programme personnalisé avec la stratégie thérapeutique.
Indicateurs	<ul style="list-style-type: none"> ● Indicateur 5 : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de leur diagnostic éducatif individuel accompagnée du programme personnalisé a été transmise au minimum à leur médecin traitant. ● Indicateur 6 : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif a été transmise au moins à leur médecin traitant. Par transmis est entendue toute modalité de communication au minimum au médecin traitant, des documents, y compris par le bénéficiaire lui-même détenteur des documents à transmettre.
Exemple	27 patients ont bénéficié d'un programme personnalisé en 2013. Parmi les 27 : <ul style="list-style-type: none"> ● 25 ont leur diagnostic éducatif et leur programme personnalisé transmis au moins au médecin traitant, ● 3 ont eu leur évaluation de compétences acquises et une proposition de suivi éducatif transmises au moins au médecin traitant $25/27 \times 100 = 93 \%$ Pour 93 % des patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé en 2013, leur diagnostic éducatif et leur programme personnalisé ont été transmis au moins au médecin traitant $3/27 \times 100 = 11 \%$ Pour 11 % des patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé en 2013, l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif a été transmise au moins au médecin traitant.

Fiche 4. Aide à la rédaction d'un rapport synthétique d'évaluation annuelle

→ L'équipe a la possibilité d'adapter le format proposé.

ARS ayant délivré l'autorisation :
Date d'autorisation du programme :
Date du rapport :
Période concernée par l'évaluation depuis l'autorisation de mise en œuvre :

Intitulé du programme :

Identification du coordonnateur et de l'équipe :

Objectifs du programme d'ETP : bénéficiaires, intervenants, compétences à développer, organisation, partage d'informations, coordination, etc.

Population concernée :

Modalités de déroulement de l'évaluation annuelle (*participants, nombre de réunions, technique et outils utilisés, etc.*)

Quels sont les objets d'évaluation choisis pour l'auto-évaluation annuelle ?

Points forts de la mise en œuvre du programme :

Points faibles et difficultés de mise en œuvre du programme :

Décisions prises pour améliorer ou maintenir la qualité du programme (*objectifs, actions concrètes, moyens, délai*), domaines d'évaluation et objets d'évaluation prévus pour les prochaines auto-évaluations annuelles

Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation annuelle aux bénéficiaires

Annexe 1. Critères de qualité d'une éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences ;
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - ▶ utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
 - ▶ séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
 - ▶ accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
 - ▶ utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient ;
- être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Source : HAS-Inpes. 2007. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique.

Annexe 2. Méthode

Le guide « **Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) – Guide pour les coordonnateurs et les équipes** » a été élaboré sur la base des textes réglementaires relatifs au cahier des charges national des programmes d'ETP (décret n° 2010-904 du 2 août 2010, arrêté n° du 2 août 2010), du guide méthodologique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique ». HAS-Inpes. 2007 et d'une recherche documentaire restreinte aux démarches d'évaluation des programmes d'ETP.

Un groupe de travail multidisciplinaire et multiprofessionnel a été constitué par la HAS. Il est composé de professionnels de santé, ayant un mode d'exercice public ou privé, d'origine géographique diverse, de représentants d'association de patients et d'usagers et de représentants des Agences régionales de santé.

Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS, consultables sur www.has-sante.fr. Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du Guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts. Les intérêts déclarés ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.

Le groupe de travail s'est réuni quatre fois. Il a partagé son expérience de mise en œuvre d'une éducation thérapeutique et participé à la rédaction du guide. Il a analysé et discuté des commentaires des groupes de lecture et de test et a finalisé le guide.

Un groupe de lecture a été constitué par la HAS selon les mêmes critères que le groupe de travail. Il a été consulté au moyen d'une application informatique et a donné son avis sur le fond et la forme du guide. Il a jugé en particulier la lisibilité du guide, l'utilité des exemples proposés dans des fiches à l'aide d'une échelle de cotation à trois niveaux (1 à 3 : désaccord ; 4 à 6 : indécision ; 7 à 9 : accord). Les médianes et les moyennes des réponses se trouvaient dans le niveau d'accord (≥ 7). Les commentaires ont été pris en compte dans la version finale du guide.

Un groupe test indépendant du groupe de lecture a été constitué par la HAS. Il était composé de coordonnateurs et d'équipes dont un programme a été autorisé par une Agence régionale de santé (ARS). Ce groupe a été consulté au moyen d'une application informatique et a analysé le guide en équipe pour juger de la faisabilité de la démarche et de l'utilité des fiches et annexes proposées, à l'aide d'une échelle de cotation à trois niveaux (1 à 3 : désaccord ; 4 à 6 : indécision ; 7 à 9 : accord). Les médianes et les moyennes des réponses se trouvaient dans le niveau d'accord (≥ 7). Les commentaires ont permis de finaliser le guide.

La version finale du guide et le processus de réalisation ont été discutés par la commission Parcours de soins et maladies chroniques. À sa demande, la forme du guide a été revue. Le Collège de la HAS a validé le guide et a autorisé sa publication et sa diffusion.

Glossaire

Auto-évaluation d'un programme d'ETP : est une démarche d'évaluation à usage interne lors de laquelle le coordonnateur et l'équipe évaluent eux-mêmes et pour eux-mêmes leur programme d'ETP. Cette auto-évaluation pédagogique est aussi appelée évaluation à but formatif, elle est au service de l'amélioration des pratiques, de l'organisation, de la coordination. Elle met en évidence les points positifs, décèle les difficultés, pour permettre à l'équipe qui met en œuvre le programme d'ETP de l'améliorer, de l'ajuster, au cours de son développement.

Bénéficiaires du programme d'ETP : un programme d'ETP peut être proposé à des patients, à des parents d'enfants malades, à leur entourage.

Coordonnateur d'un programme d'ETP : les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique.

Équipe : un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie. Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin (arrêté du 2 août 2010).

Évaluation quadriennale d'un programme d'ETP : détermine si un programme fonctionne bien dans son ensemble pour décider de sa poursuite. Cette évaluation quadriennale est aussi appelée évaluation sommative ou de bilan.

Évaluation de l'activité globale d'un programme d'ETP : analyse des données qualitatives et quantitatives concernant la mise en œuvre du programme d'ETP, notamment les patients engagés dans le programme, la contribution des intervenants, les activités éducatives, le partage des informations, etc.

Évaluation des pratiques professionnelles (EPP) : analyse la pratique professionnelle en référence à des recommandations et selon une méthode validée comportant la mise en œuvre et le suivi d'actions d'amélioration des pratiques.

Évaluation du processus d'un programme d'ETP : analyse les façons de procéder et l'enchaînement des étapes de l'ETP pour identifier les différences éventuelles avec ce que l'équipe a prévu dans le programme d'ETP, et les expliquer.

Évaluation de l'atteinte des objectifs d'un programme d'ETP : analyse l'écart entre ce que le programme a prévu d'atteindre et les changements observés chez les patients, chez les intervenants, les changements intervenus au niveau des activités éducatives, de la coordination et de la communication, de l'organisation et du contenu du programme d'ETP.

Objectifs du programme : sont des cibles à atteindre. Ils peuvent être quantitatifs ou qualitatifs. Ils concernent les patients (résultats attendus en termes d'acquisition, de mobilisation, de maintien des compétences, satisfaction, etc.) ; les intervenants (développement de compétences individuelles et collectives, continuité du parcours éducatif, etc.) ; le programme (activités, déroulement, organisation, etc.).

Objet d'évaluation : précise ce sur quoi porte précisément l'évaluation. Se traduit par une ou plusieurs questions d'auto-évaluation.

Question d'auto-évaluation : interrogation se rapportant à un objet d'évaluation et correspondant à ce que l'équipe veut savoir à propos de cet objet.

Rapport d'activité : est un document d'information et de communication qui rend compte de l'activité, de l'organisation et du fonctionnement sur une période donnée (annuelle le plus souvent).

Programme d'éducation thérapeutique du patient : est un ensemble coordonné d'activités d'éducation destinées à des patients et à leur entourage et animées par une équipe de professionnels de santé avec le concours d'autres acteurs et de patients. Il est mis en œuvre en conformité à un cahier des charges national et après autorisation par une agence régionale de santé (ARS).

Programme personnalisé : un programme d'ETP est proposé au patient et donne lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé (article L. 1162- du Code de la santé publique). Ce programme personnalisé est établi en concertation avec le patient. Il prend en compte ses besoins, ses attentes et ses préférences, s'insère dans la stratégie thérapeutique et est ajusté tout au long de la prise en charge (« Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique ». HAS-Inpes, 2007).

Référentiel : est un document ou un ensemble de documents énonçant des exigences qualité relatives à une pratique professionnelle ou à un mode de fonctionnement. Dans la démarche d'auto-évaluation, le référentiel est le programme d'éducation thérapeutique élaboré par une équipe et mis en œuvre au niveau local. Ce programme est construit selon le guide méthodologique HAS-Inpes « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique » publié en 2007 et il s'appuie sur des recommandations de bonne pratique professionnelle concernant la prise en charge de la maladie.

Participants

Groupe de travail

M. Ayed Benfradj, masseur-kinésithérapeute, chargé d'éducation thérapeutique, Paris
Mme Isabelle Berthon, infirmière, cadre supérieur de santé, Metz
Mme Marjolaine Boske, infirmière ETP, Montélimar
M. Jean-Claude Boulmer, représentant de patients, Alliance du Cœur, Paris
Mme Arlette Communier, chargée de mission ETP, cellule régionale ETAPE au CCECQA, Pessac
Pr Patrick Jourdain cardiologue, Pontoise
Dr David Landry, médecin généraliste, Baume-les-Dames
Dr Patrick Le Vaillant, médecin généraliste, Réseau Asthme-BPCO de Loire-Atlantique, Nantes
M. Jean-François Léger, représentant de patients, AIDES, Montpellier
Mme Elisabeth Lehu, responsable soins de prévention ARS Nord-Pas-de-Calais, Euralille
Pr Pierre Lombrail, santé publique, UFR santé médecine biologie humaine, université Paris 13 et Assistance publique - Hôpitaux de Paris
M. Cyril Martin, représentant de patients, AIDES, Lille
Dr Delphine Martin, pédiatre, Paris
Mme Louissette Monier, diététicienne, cadre de santé, coordinatrice réseau santé nutrition diabète 41, Blois
Mme Sandrine Morin, chef de projet, service indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, HAS
Dr Véronique Nègre, pédiatre, RÉPPOP-FC, Besançon
Pr Jean-François Stalder, dermatologue-pédiatre, Nantes
Dr Jean-Charles Vauthier, médecin généraliste, Dommartin-les-Remiremont
Dr Martine Vivier-Darrigol, santé publique, ARS Poitou-Charentes, Poitiers

Pour la HAS

Mme Anne-Françoise Pauchet-Traversat, chef de projet, service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades, coordination du travail
Mme Emmanuelle Blondet, documentaliste, service documentation et information des publics
M. Aurélien Dancoisne, documentaliste, service documentation et information des publics
M. Eric Darvoy, assistant de communication, Pôle édition diffusion
Mme Isabelle Le Puil, assistante de gestion, service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades, secrétariat

Groupe de lecture

Dr Marion Albouy-Llaty, santé publique, Poitiers
Mme Anne-Marie Ané, cadre de santé, chargé de missions ETP, direction des soins infirmiers, Paris
Dr Christophe Baillet, médecin généraliste, Astugue
Dr Sabine Baron, pédiatre, Nantes
Dr Anne-Marie Bertrand, pédiatre, Besançon
Mme Emmanuelle Bordes, infirmière coordinatrice COREVIH IDF Sud, Créteil
Mme Laurence Bouffette, coordinatrice cellule transversale de coordination en ETP, direction des soins GH Cochin/Broca/Hôtel-Dieu, Paris

M. Frédéric Bouhier, représentant d'usagers, AIDES, Bordeaux
Dr Carine Boulon, médecine vasculaire, Bordeaux
Dr François Bourdillon, santé publique, Paris
Pr Serge Briancon, épidémiologie et évaluation cliniques, Nancy
Mme Sophie Cardinal, infirmière puéricultrice ETP, RéPPOP-FC, Besançon
Mme Séverine Chantrel, cadre de santé, ingénieur en ETP, Angers
Dr Vincent Coliche, endocrinologue, Wimereux
Dr Étienne Coussens, médecin généraliste, ARS Haute-Normandie, Rouen
Dr Valérie David, pédiatre, Nantes
Dr Jean-Michel Delavaud, diabétologue, ETP, DRSM - Cnamts, Limoges
Dr Dominique de Penanster, Direction générale de la santé, Paris
Pr Jean-François d'Ivernois, santé publique, université Paris 13, Bobigny
Dr Éric Drahi, médecin généraliste, Saint-Jean-de-Braye
Dr Jean Ducos, santé publique, ARS Île-de-France, Paris
Dr Annabel Dunbavand, santé publique, FNMF, Paris
Mme Corinne Feutrier, pharmacien, UTEP, Lyon
M. Martial Fraysse, pharmacien, Fontenay-sous-Bois
Dr François Frete, médecin-conseil, CCMSA, Bagnolet
Pr Rémi Gagnayre, sciences de l'éducation, université Paris 13, Bobigny
Mme Elisabeth Gaillard, Direction générale de la santé, Paris
Dr Marie-France Gérard, médecin généraliste, Vicherey
Dr Béatrice Grenier, santé publique, Santé Service HAD, Puteaux
Mme Laurence Herbin, chargée de mission ETP, Paris
Dr Jean-Louis Hourtoule, gériatre, directeur médical de la CARMI NPC, Lens
Pr Corinne Isnard-Bagnis, néphrologue, Paris
Dr Béatrice Jouret, pédiatre, Toulouse
Pr Yves Juillièrre, cardiologue, Vandœuvre-lès-Nancy
Pr Odile Kremp, Direction générale de la santé, Paris
Dr Jean-Philippe Labarre, cardiologue, Montauban
M. Michel Laforcade, directeur général, ARS Limousin, Limoges
Mme Geneviève Langlois, infirmière stomathérapeute, Paris
Dr Gilles Leboube, santé publique, ARS Franche-Comté, Besançon
M. Didier Lecordier, cadre de santé, Nantes et association de recherche en soins infirmiers
Pr Sylvie Legrain, gériatre, Paris
Mme Chantal Legrand, cadre expert, Direction des Soins et des Activités Paramédicales, HEGP, Groupe hospitalier Paris Ouest, Paris
Dr Vincent Lesire, médecine interne, diabétologue, Blois
Dr Dominique Lessellier, santé publique, Cnamts, Paris
Dr Claire Le Tallec, pédiatre, diabétologue, Toulouse
Dr François Martin, pneumologue, santé publique, Dreux
Dr Dominique Martin, Direction générale de l'offre de soins, Paris
Mme Nathalie Mazué, cadre de santé en EHPAD, Poligny
Dr Marie-Josée Moquet, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, Saint-Denis
Dr Yves Morriet, santé publique et médecine sociale, ARS du Centre, Tours
Dr Hélien Mosnier-Pudar, endocrino-diabéto-maladies métaboliques, Paris
Dr Olivier Obrecht, santé publique, ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Paris

Dr Sylvie Pariel, gériatre, Ivry-sur-Seine
Dr Bruno Pavy, cardiologue, Machecoul
M. Alain Pieplu, cadre supérieur de santé en médecine physique et réadaptation, ingénieur ETP, Garches
Dr Xavier Piguel, endocrino-diabéto-maladies métaboliques, Poitiers
Dr Régis Piquemal, médecine interne, diabétologue, Blois
Dr Catherine Pourin, santé publique, structure régionale d'évaluation CCECQA, membre de la FORAP, Pessac
Dr Sophie Ravilly, pédiatre, Vaincre la mucoviscidose, Paris
M. Gérard Raymond, président de l'Association française des diabétiques, Paris
M. David Romain, directeur d'établissement, réseau de réhabilitation respiratoire R3VPBL, Anglet
Mme Florence Rossi-Pacini, cadre supérieur de santé, unité de diététique thérapeutique, Marseille
Mme Christelle Rudzky, infirmière, formatrice, consultante en ETP, Toulouse
Dr Brigitte Sandrin-Berthon, Haut Conseil de la santé publique, Paris
M. Thomas Sannié, représentant d'usagers, Association française des hémophiles, Paris
M. Christian Saout, Collectif interassociatif sur la santé, Paris
Dr Anne Simon, médecine interne, Paris
M. Fabrice Strnad, diététicien en diabétologie, formateur ETP, Pontoise
M. Patrick Tereygeol, responsable de département, ARS d'Île-de-France, Paris
Dr Nathalie Thilly, épidémiologie et évaluation cliniques, Nancy
Dr Nadia Tubiana-Rufi, diabétologue-pédiatre, Paris
Mme Lydie Wintz, cadre supérieur, oncologie chirurgicale et ETP, institut curie, Paris

Coordonnateurs du test en équipe

Mme Catherine Amoros, cadre de santé, Montélimar
Mme Marie-Laure Guillet, directrice des soins, Bruges
Mme Sylvie Bluet, responsable assurance qualité, Villefrancoeur
Mme Amélie Boireau, infirmière en cardiologie et éducation thérapeutique, Pontoise
Mme Béatrice Chambre-Clavel, cadre supérieur de pôle, Angers
Mme Séverine Chantrel, ingénieur ETP, Angers
Dr Paul Coulon, cardiologue, Bordeaux
Dr Jean-Pierre Darracq, cardiologue, Bergerac
Dr Delphine Demarsy-Benquet, endocrinologue et métabolisme, Bayonne
Mme Julie Fontaine, diététicienne nutritionniste, Baumes-les-Dames
Dr Isabelle Gabaix, médecin-conseil MSA, Le Mans
Mme Catherine Greffier, ingénieur hospitalier ETP, Nantes
Mme Laurence Herbin, chargée de mission éducation thérapeutique, Paris
Dr Marianne Lafitte, cardiologue, Pessac
Mme Geneviève Langlois, stomathérapeute-formateur, Paris
Dr François Larregain, médecin-conseil MSA, ETP, Saintes
Dr Nicole Larroumet-Sornay, néphrologue, Gradignan
Dr Anne Le Rhun, santé publique, ETP, Nantes
Dr Marie-Cécile Cazin, néphrologue, Bayonne
Mme Louissette Monier, diététicienne, coordinatrice réseau nutrition diabète 41, Blois
Dr Hakima Ouksel, pneumologue, ETP, Angers
Dr Catherine Roche, cardiologue, Bordeaux
M. François Zito, cadre de santé, Thionville

Équipes test (par ordre alphabétique)

Mme Delphine Augerau-Garaud, infirmière, Conlie
Mme Hélène Auriol, infirmière, Bordeaux
Mme Martine Babel, infirmière, coordonnatrice ETP, Bruges
Mme Monique Bardon, infirmière, ETP, Bruges
Dr Anne Badatcheff, pneumologue, ingénieur ETP, Angers
Mme Sophie Baldo, infirmière ETP, Bergerac
Mme Valérie Barrand, infirmière, Baume-les-Dames
Mme Anne-Cécile Barrère, coordinatrice des soins, Villefrancœur
Mme Ludmila Baudrillart, infirmière en neuro-urologie, Paris
M. Jean-Claude Béaslé, directeur, clinique de Freschines, Villefrancœur
Mme Hélène Bely, diététicienne, Bordeaux
Mme Anne-Marie Bentejac, infirmière, éducatrice en santé, Bruges
Mme Dany Blanvillain, infirmière, Changé
Mme Laurence Boulinguez, infirmière, Laval
Dr Catherine Bouté, médecin chef IRSA, Laval
Mme Murielle Caillebot, infirmière en neuro-urologie, Paris
Mme Chantal Chartier, infirmière éducatrice, Le Château-d'Oléron
Mme Marilynne Clause, infirmière, Baume-les-Dames
Dr Nadège Corradini, oncologue pédiatrique, Nantes
Pr Thierry Couffinhal, cardiologue, Pessac
Mme Fanny Cousin, infirmière, Villefrancœur
Dr Pierre Cuny, diabétologue, Thionville
Mme Sabine Dassonneville, ergothérapeute en neuro-urologie, Paris
Mme Nadine Dauriac, infirmière, Pessac
Mme Simone Delavergne, infirmière éducatrice, Chaniers
Mme Michèle Dessenne, cadre de santé, Pessac
Mme Cécile Drouard, diététicienne, Pontoise
Dr Valérie Dubus, médecin de médecine physique et réadaptation, Angers
Mme Marie-Hélène Durand, infirmière, Pessac
Mme Marie-Laure Durandeu, infirmière en neuro-urologie, Paris
Mme Émilie Duschène, infirmière en neuro-urologie, Paris
Mme Sandrine Egron, infirmière en cardiologie, Bergerac
Mme Marlène Escalier, infirmière en diabétologie, Thionville
Mme Nadine Esnault, formatrice consultante, Angers
Mme Lucile Lespinasse, infirmière coordonnatrice, Gradignan
M. Yoakim Furon, masseur-kinésithérapeute, éducateur, Angers
M. Bruno Gaibisso, infirmier en neuro-urologie, Paris
Mme Amélie Gardien, infirmière en neuro-urologie, Paris
Mme Dominique Gelly, psychologue en neuro-urologie, Paris
Mme Evelyne Gendry, infirmière, Laval
Mme Marcelle Giroux, infirmière ETP, Bayonne
Mme Corinne Hébrard, formatrice en ETP, Montélimar
Mme Marie-André Hernandez, infirmière en diabétologie, Thionville
Dr Anne Hoppe, pédiatre, allergologue, Angers

Mme Marie-Pierre Houssay, infirmière, Angers
Dr Marylène Jousse, neuro-urologue, Paris
Mme Valérie Lacotte, infirmière, Pessac
Mme Véronique Lambert, infirmière ETP, Bergerac
Mme Lucie Lefort, infirmière en neuro-urologie, Paris
Mme Brigitte Lemercier, infirmière éducation thérapeutique asthme, Angers
Dr Vincent Lesire, médecin interniste, diabétologue, Blois
Dr Frédérique Le Breton, neuro-urologue, Paris
M. Pierre Le Guennec, masseur-kinésithérapeute, Bordeaux
M. Mathieu Loiret, infirmier, Blois
Mme Marie-Lise Lorette, masseur-kinésithérapeute, Bordeaux
Mme Martine Lucbert, infirmière, Bordeaux
M. Julien Marion, diététicien, Bordeaux
Mme Agnès Martin, coordinatrice en réhabilitation respiratoire, ergothérapeute, éducatrice, Beaucozéz
Dr Marie Mercier, médecin généraliste, éducatrice, Angers
M. Alain Ollivier, infirmier éducateur, Saint-Savinien
Mme Catherine Pege, diététicienne, Pontoise
Mme Manon Perret, infirmière en neuro-urologie, Paris
Mme Régine Peres-Lambert, masseur-kinésithérapeute, Osny
Mme Anne Piccini, diététicienne, Pontoise
M. Henri Potelle, infirmier psychiatrique, Villefrancœur
Mme Corinne Poupin, diététicienne, Angers
Mme Sophie Quifille, infirmière, Bordeaux
Mme Catherine Rossignol, directeur qualité, Bruges
Mme Christelle Sainz, masseur-kinésithérapeute, Bordeaux
M. Yannick Sala, éducateur médico-sportif, Baume-les-Dames
Dr Agnès Salle, nutritionniste, Angers
Dr Angélique Stefan, médecin rééducateur fonctionnel, Nantes
Mme Éliane Tan, cadre de santé en neuro-urologie, Paris
Mme Pascale Tharaud, infirmière, éducatrice en santé, Bruges
Dr Estelle Thébaud, oncologue pédiatrique, Nantes
M. Stanislas Trolongue, diététicien, Gradignan
Mme Virginie Touchard, cadre de santé, Bordeaux
Mme Agnès Vincent, infirmière en ETP, Angers
Mme Catherine Vincent, cadre de santé, Bergerac
Mme Mélanie Viandier, diététicienne, Blois
Mme Catherine Wanono, infirmière, Contest
Mme Céline Waghiart, cadre de santé en hémodialyse, Bayonne

Remerciements

Dr Fabienne Empereur, santé publique, Nantes



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

www.has-sante.fr

2 avenue du Stade de France 93218 Saint-Denis-La Plaine CEDEX

Tél. : +33(0)1 55 93 70 00 - Fax : +33(0)1 55 93 74 00