



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Évaluation quadriennale 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 mai 2014.

© Haute Autorité de Santé – 2014

SOMMAIRE

Préambule	4
1. Orientation de l'évaluation quadriennale : effets et évolutions du programme d'ETP	5
2. Déroulement de la démarche d'auto-évaluation	6
3. Mise en œuvre de l'évaluation quadriennale	7
Fiche 1. Mettre en lumière les effets du programme d'éducation thérapeutique du patient.....	8
Fiche 2. Mettre en lumière les évolutions du programme dans son contexte de mise en œuvre	9
Fiche 3. Étayer la prise de décision concernant la poursuite du programme d'éducation thérapeutique du patient.....	10
Fiche 4. Rédiger le rapport d'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP : proposition d'un modèle	11
Outil 1. Exemples d'effets d'un programme d'ETP à recueillir en sollicitant plusieurs points de vue.....	13
Outil 2. Exemples de questions pour expliquer le lien entre la mise en œuvre du programme et les effets constatés.....	15
Outil 3. Indicateurs de qualité pour l'analyse du fonctionnement, de la mise en œuvre et de la coordination du programme d'ETP	19
Glossaire.....	25
Méthode d'élaboration	28
Participants.....	32

Préambule

Ce guide pour l'évaluation quadriennale propose des étapes, un questionnaire et un plan pour le rapport d'évaluation quadriennale. Il comprend des indicateurs pouvant être utilisés spécifiquement pour suivre l'activité, la qualité du processus et les effets attendus d'une ETP. Il est complété par un document plus généraliste sur les modalités d'élaboration des indicateurs dans le champ de l'ETP qui signale les indicateurs disponibles et ouvre des perspectives sur ceux à développer.

Objectifs du guide pour l'évaluation quadriennale

Ce guide a pour objectif d'aider les équipes à mettre en œuvre une démarche d'auto-évaluation indispensable à la préparation de la demande de renouvellement de l'autorisation de mise en œuvre d'un programme d'ETP. Toute équipe, dont le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est autorisé par une agence régionale de santé (ARS), est en effet engagée dans une dynamique d'amélioration continue de la qualité notamment grâce aux évaluations annuelles pour lesquelles la Haute Autorité de Santé a produit un guide en 2012, actualisé en 2014.

Définition et finalités de l'évaluation quadriennale

Par manque d'études et de travaux sur l'évaluation de la mise en œuvre d'un programme d'ETP, il a été nécessaire de définir les enjeux de l'évaluation quadriennale, ses limites et ses usages ([Méthode](#)).

L'évaluation quadriennale, qui se déroule la 4^e année d'autorisation, est une démarche de bilan des 3 années de mise en œuvre du programme depuis la date de la dernière autorisation par une agence régionale de santé. Elle permet aux équipes et aux coordonnateurs de prendre des décisions sur les changements et les conditions nécessaires à la poursuite du programme d'ETP. Elle a pour caractéristiques d'être orientée à la fois sur les résultats attendus de l'ETP ou effets et sur les évolutions du programme dans son contexte de mise en œuvre, et d'être réalisée par l'équipe et le coordonnateur, éventuellement avec une aide extérieure.

L'évaluation quadriennale est communiquée aux bénéficiaires et aux professionnels du parcours. Elle est transmise à l'agence régionale de santé lors de la demande de renouvellement de l'autorisation.

Usages de l'évaluation quadriennale

L'évaluation quadriennale permet aux **équipes et coordonnateurs** de continuer à s'engager sur des actions de pérennisation, d'amélioration et des changements nécessaires à la poursuite du programme, et de prendre des décisions pour l'avenir du programme. Elle est jointe à la demande de renouvellement de l'autorisation de mise en œuvre du programme.

La mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale permet aux **bénéficiaires (patients et entourage) et associations de patients** de mieux connaître l'offre locale de programme d'ETP et sa qualité, et de contribuer à son adaptation aux besoins et attentes des bénéficiaires.

La mise à disposition du rapport permet aux **médecins traitants (généraliste, pédiatre, et autre médecin spécialiste) et plus globalement aux professionnels de santé impliqués dans le parcours des patients** de mieux connaître l'offre locale de programme d'ETP et sa qualité. Cela leur donne l'opportunité de participer au programme ou à son amélioration.

Le rapport d'évaluation quadriennale permet aux **agences régionales de santé** de constater la dynamique de progression engagée par l'équipe et le coordonnateur et de connaître les limites de mise en œuvre du programme, les difficultés rencontrées, les besoins d'aide, d'accompagnement.

Les rapports d'évaluation quadriennale permettent de nourrir une réflexion territoriale entre l'ARS et les équipes sur la disponibilité, le développement et l'adaptation des offres d'ETP, en particulier les thématiques pour lesquelles une offre régionale pourrait être développée.

1. Orientation de l'évaluation quadriennale : effets et évolutions du programme d'ETP

L'évaluation quadriennale est orientée d'une part sur les effets attendus du programme d'ETP en croisant plusieurs points de vue, ceux des bénéficiaires, de l'équipe, des médecins traitants et professionnels du parcours des patients, et d'autre part sur les évolutions du programme depuis la date de la dernière autorisation.

Qu'entend-on par « effets du programme » ?

- Un effet correspond à un changement attendu suite à la participation des patients à un programme d'ETP.
- Un effet est aussi une conséquence du programme sur le fonctionnement de l'équipe qui met en œuvre le programme.
- Un effet est également une conséquence du programme sur son intégration dans l'offre de soins locale.

Le terme « effet » a été préféré à celui de « résultat » généralement réservé dans le domaine de la santé à un changement, favorable ou défavorable, de l'état de santé des personnes résultant d'une ou plusieurs interventions. Des modifications (résultats) de l'état de santé d'un patient peuvent se produire indépendamment du programme d'ETP et des précautions doivent donc être prises pour s'assurer que les changements de l'état de santé évalués sont correctement reliés à ce qui les a produits.

L'utilisation du terme « effet » permet ainsi de distinguer l'évaluation quadriennale de la recherche clinique.

Qu'entend-on par « évolutions du programme d'ETP » dans son contexte de mise en œuvre ?

Les évolutions du programme entre la date de la dernière autorisation et le moment de l'évaluation quadriennale reposent sur l'analyse de plusieurs éléments :

- les conclusions des trois évaluations annuelles : points forts, points faibles, difficultés et leur résolution, améliorations apportées au processus : respect et enchaînement des étapes de l'ETP, qualité de la conception et de la réalisation des séances éducatives, partage des informations, coordination, continuité des soins ;
- le suivi des indicateurs de qualité et de sécurité des soins pour l'analyse du fonctionnement, de la mise en œuvre, de la coordination du programme d'ETP ;
- l'évolution du profil des bénéficiaires et l'adaptation du programme aux besoins et attentes de la population accueillie ;
- la modification de la structuration du programme d'ETP au regard des critères de qualité d'un programme, des attentes du cahier des charges national, de la satisfaction des bénéficiaires sur le déroulement de leur programme.

2. Déroulement de la démarche d'auto-évaluation

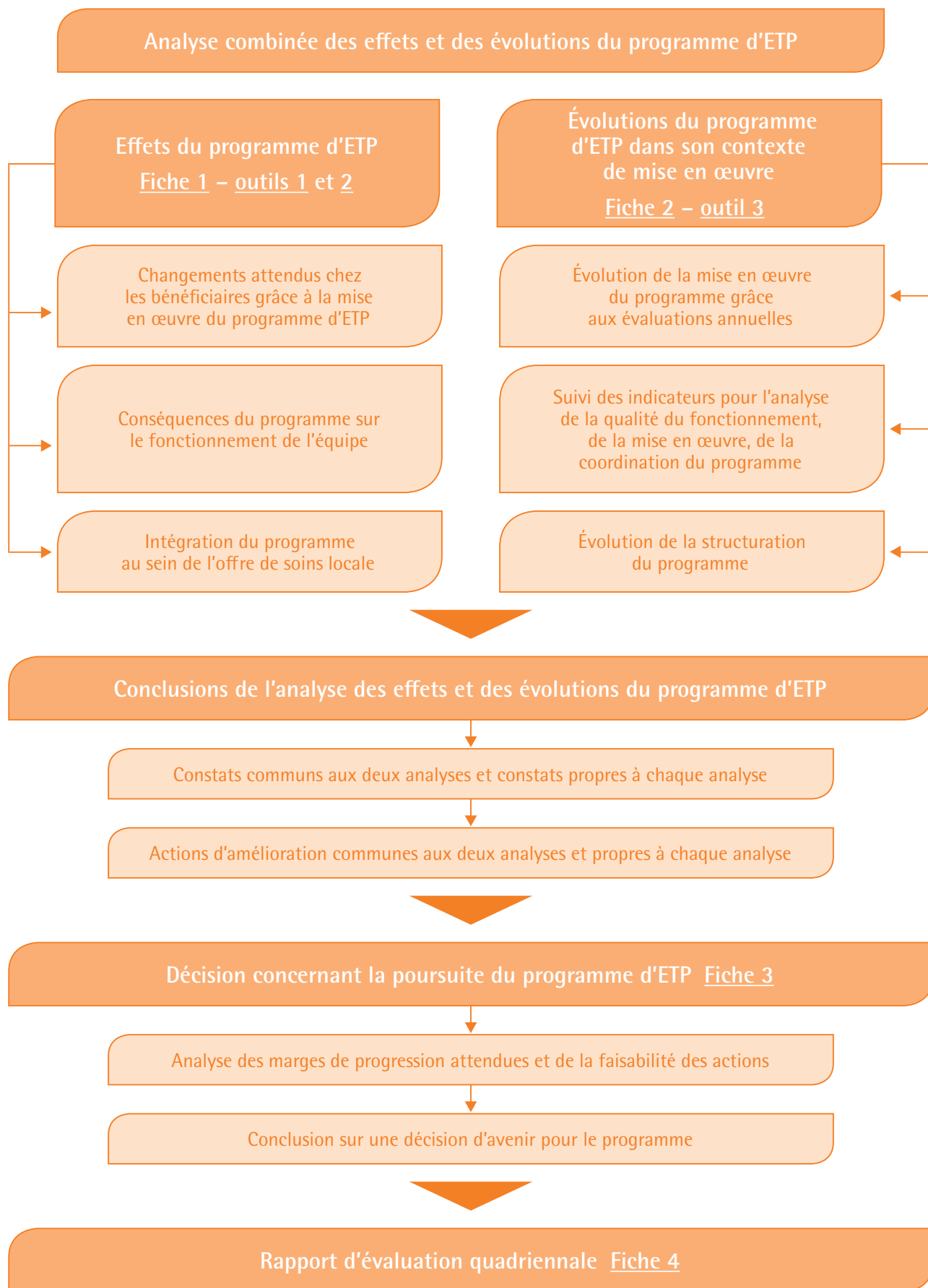
- Le coordonnateur du programme¹ est responsable de l'organisation et de la mise en œuvre de l'évaluation quadriennale. Il est souhaitable que le coordonnateur ait développé des compétences en évaluation².
- En pratique, le coordonnateur du programme d'ETP crée les conditions d'une réflexion collective et participative en réunissant l'équipe³ autant que nécessaire.
- Les bénéficiaires, les professionnels de santé impliqués dans le parcours des patients, en particulier les médecins traitants (généralistes, pédiatres, autres spécialistes), et des représentants d'associations de patients sont associés à la réflexion de l'équipe. À défaut leurs avis doivent être recueillis selon diverses modalités (interview, questionnaire) et pris en compte.
- Le coordonnateur rédige le rapport et veille à ce qu'il soit mis à disposition des bénéficiaires, selon des modalités choisies par l'équipe.
- Le coordonnateur et l'équipe peuvent être accompagnés pour conduire l'évaluation et/ou analyser les données en veillant à ce que cette aide extérieure ne se substitue pas à la dynamique de l'équipe et au rôle du coordonnateur. L'agence régionale de santé (ARS) peut renseigner les équipes sur les différentes ressources au sein de la région, et/ou organiser sur son territoire des réunions d'échange entre les coordonnateurs de programme.

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

2. Décret 2013-409 du 31 mai 2013 et arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient (ETP). À titre indicatif, l'Inpes met à disposition sur son site Internet une version détaillée des référentiels de compétences (www.inpes.fr).

3. Équipe : groupe d'au moins deux professionnels de santé de professions différentes qui s'engagent à travailler ensemble pour mettre en œuvre un programme d'ETP. L'équipe se compose de professionnels de compétences complémentaires nécessaires aux patients pour développer des compétences définies dans leur programme personnalisé. L'équipe peut comprendre des patients qui interviennent au côté des professionnels de santé, et qui participent à la conception, à l'évaluation et à l'amélioration du programme.

3. Mise en œuvre de l'évaluation quadriennale



Fiche 1. Mettre en lumière les effets du programme d'éducation thérapeutique du patient

Quels sont les effets du programme d'éducation thérapeutique ?			
Se questionner sur les catégories d'effets	Quels changements chez les bénéficiaires ?	Quelles conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?	Quelle intégration dans l'offre de soins locale ?
Que faire ?	<ul style="list-style-type: none"> ● Réfléchir aux différentes catégories d'effets, même si certains effets semblent moins faciles à investiguer que d'autres, à l'aide des exemples de questions proposés dans l'outil 1 d'aide au questionnement. ● Solliciter plusieurs points de vue : les bénéficiaires, l'équipe, les professionnels du parcours des patients notamment les médecins généralistes, pédiatres et autres spécialistes. ● Expliquer le lien entre la mise en œuvre du programme et les effets identifiés. 		
Que décrire ?	<p>Les effets du programme dans chaque catégorie et leur qualification en :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● effet favorable : va dans le sens de ce qui est attendu du programme et conforte l'équipe dans ses bonnes pratiques ; <i>Exemple : globalement les bénéficiaires acquièrent les compétences définies avec eux et travaillées lors des séances d'ETP et peuvent les mettre en pratique ; l'équipe et les bénéficiaires ont une perception positive de l'utilité du programme ; le médecin traitant constate une implication des patients dans la gestion de leur maladie.</i> ● effet défavorable : ne va pas dans le sens de ce qui est attendu du programme et oriente alors vers des améliorations à apporter au programme. <i>Exemple : globalement les compétences d'adaptation sont peu ou pas abordées et/ou non acquises même partiellement, des modalités de maintien dans le temps des compétences des bénéficiaires ne sont pas encore développées au sein du programme ou en lien avec le médecin traitant.</i> 		
Où trouver les informations ?	<ul style="list-style-type: none"> ● Les données quantitatives et qualitatives sont disponibles dans les rapports d'évaluation annuelle, par le suivi d'indicateurs, dans les enquêtes de satisfaction sur le déroulement du programme, les résultats d'évaluation de pratiques professionnelles et d'analyse des dossiers d'ETP, synthèses, courriers, comptes rendus. ● Pour le recueil des données spécifiques à l'évaluation quadriennale (points de vues des bénéficiaires, de l'équipe, des professionnels du parcours), il est possible d'utiliser diverses méthodes : entretiens collectifs ou groupes de discussion, entretiens individuels, questionnaire, analyse de documents, etc. 		
Comment expliquer le lien entre la mise en œuvre du programme et les effets ?	<ul style="list-style-type: none"> ● Pour chaque effet constaté, se demander s'il est en lien avec : <ul style="list-style-type: none"> - l'accès au programme, l'adaptation du programme aux besoins et aux attentes des bénéficiaires ; - la mise en œuvre des étapes de l'ETP, la préparation, la réalisation et l'animation des séances ; - la continuité de l'ETP : coordination et partage des informations ; - une vision partagée dans l'équipe des approches et démarches pour la mise en œuvre du programme ; - l'intégration des objectifs éducatifs dans la stratégie thérapeutique et leur complémentarité ; - les changements apportés au programme au fil du temps ; - les évolutions de l'environnement et du contexte de mise en œuvre du programme ; ● Affiner l'analyse avec les questions ouvertes proposées dans l'outil 2. 		
Que conclure ?	<p>Les constats et ce qui les explique :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● les effets favorables du programme qui confortent l'équipe dans ses bonnes pratiques et son organisation ; ● les effets défavorables du programme qui entraînent une insatisfaction dans la mise en œuvre du programme. <p>Les actions à poursuivre, les améliorations et les changements réalistes du programme à prévoir. Rédiger la partie correspondante du rapport d'évaluation quadriennale.</p>		

Fiche 2. Mettre en lumière les évolutions du programme dans son contexte de mise en œuvre

Quelles sont les évolutions du programme d'éducation thérapeutique ?			
Se questionner sur les évolutions	Comment a évolué la mise en œuvre du programme ?	Comment ont évolué les indicateurs associés au programme ?	Comment a évolué la structuration du programme ?
<i>Que décrire ?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les principaux points forts, points faibles, les difficultés résolues. • Les conditions de réussite et les freins à la mise en œuvre. • Les principales améliorations apportées à la qualité du processus de mise en œuvre du programme. 	<ul style="list-style-type: none"> • L'évolution des indicateurs communs à l'ensemble des programmes d'ETP : <i>fonctionnement</i> (intervenants, formation) ; <i>mise en œuvre</i> (programme personnalisé, offre de suivi) ; <i>coordination</i> (partage d'information sur les étapes clés de la démarche éducative). • L'évolution d'autres indicateurs choisis et suivis en routine par l'équipe. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les ajustements apportés au programme écrit, document de référence pour l'équipe : objectifs pédagogiques, contenu du programme, méthodes pédagogiques et d'évaluation, complémentarité des compétences des intervenants, place des patients intervenants, continuité de l'éducation et coordination. • L'actualisation du programme au cours des 3 années. • L'adaptation réelle du programme au profil des patients et la prise en compte de nouveaux besoins et attentes des bénéficiaires.
<i>Où trouver les informations ?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les rapports d'évaluation annuelle, les plans d'actions et leur suivi. • Les données de satisfaction des bénéficiaires sur le déroulement du programme, les retours des bénéficiaires à la suite de la diffusion des rapports d'évaluation annuelle. • Les résultats des 6 indicateurs communs aux programmes d'ETP, tableaux de bord, rapports d'activité. • Le programme d'ETP écrit lors de l'autorisation de mise en œuvre ou du dernier renouvellement. 		
<i>Comment analyser les évolutions du programme depuis 3 ans ?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Avec les critères de qualité d'une ETP : expliquer les améliorations apportées ou poursuivies quant au respect et à l'enchaînement des étapes de l'ETP, à la qualité des séances éducatives, à l'adaptation à la population, au partage des informations, à la coordination. • Avec les clés de lecture pour l'équipe proposées pour chaque groupe d'indicateurs : expliquer les raisons d'une évolution positive, négative ou d'une stabilité des résultats des indicateurs : outil 3. • Avec les recommandations pour l'élaboration d'un programme d'ETP et les attentes du cahier des charges national : expliquer les raisons pour lesquelles la mise en œuvre du programme s'est rapprochée ou éloignée de ce qui est prévu dans le programme autorisé. 		
<i>Que conclure ?</i>	<p>Les constats propres à chaque analyse, et ce qui les explique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme suite aux évaluations annuelles ; • tendance des indicateurs et raisons de l'évolution positive, négative, stable des résultats ; • structuration du programme en termes d'adéquation aux recommandations sur l'ETP, au cahier des charges national, et d'adaptation aux besoins et attentes des bénéficiaires. <p>Les actions à poursuivre, améliorations et changements du programme à prévoir. Rédiger la partie <i>ad hoc</i> du rapport d'évaluation quadriennale.</p>		

Fiche 3. Étayer la prise de décision concernant la poursuite du programme d'éducation thérapeutique du patient

Comment étayer la prise de décision concernant la poursuite du programme d'éducation thérapeutique ?	
<i>Que faire ?</i>	<p>Reprendre les conclusions de l'analyse des effets et de celle des évolutions du programme</p> <p>Identifier les actions à poursuivre, les changements à prévoir pour améliorer le contenu, l'organisation et la mise en œuvre du programme :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● communs aux deux analyses ; ● propres à chaque analyse.
<i>Comment s'assurer de la faisabilité des actions à prévoir ?</i>	<p>Apprécier les marges de progression possibles et la faisabilité des actions à prévoir en analysant les :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● contraintes de ressources : la mise en place de l'action nécessite-t-elle par exemple un intervenant ou des compétences complémentaires, un budget de formation pour les intervenants dans le programme, un coût de fonctionnement supplémentaire, etc. ● délais de mise en œuvre : par exemple, la mise en place de l'action est-elle envisageable à court terme, à moyen terme, à long terme ? ● perspectives de la levée de difficultés locales ou institutionnelles : par exemple, de quelle marge de manœuvre l'équipe et le coordonnateur disposent-ils pour la mise en place de l'action ? ● relations avec les acteurs : par exemple, la mise en place de l'action suppose-t-elle des liens plus étroits entre les professionnels de santé impliqués dans le suivi des patients ?
<i>Comment conclure ?</i>	<p>S'engager en équipe sur une des décisions d'avenir pour le programme :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● poursuite du programme à l'identique avec des actions de pérennisation ; ● poursuite du programme avec des actions de pérennisation, changements et améliorations mineurs, faisables à court terme ; ● poursuite du programme avec des actions de pérennisation, changements et améliorations importants, faisables à moyen ou long terme ; ● difficultés à poursuivre le programme sans soutien et aide au motif par exemple, d'un déficit de patients suivant le programme, de ressources, de compétences en ETP, d'écarts importants par rapport aux bonnes pratiques de réalisation de l'ETP. <p>Rédiger un court argumentaire dans le rapport d'évaluation quadriennale pour expliquer la décision choisie et les actions qui l'accompagnent dans l'ordre de priorisation de l'équipe. Cet argumentaire est joint aux documents de demande de renouvellement de l'autorisation de mise en œuvre du programme.</p>

Fiche 4. Rédiger le rapport d'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP : proposition d'un modèle

A. Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe

- Date d'autorisation du programme :
- Date du rapport d'évaluation quadriennale :
- Intitulé du programme :
- Identification du coordonnateur (nom, qualité, coordonnées : adresse, mail, téléphone) :

- Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale, y compris les patients intervenants :

- Description succincte du programme : population concernée, objectifs

B. Déroulement de l'évaluation quadriennale

- Modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale (participants, démarche)

C. Analyse des effets du programme d'ETP et conclusions

- La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?
Les effets favorables et ce qui les explique
Les effets défavorables et ce qui les explique
- La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?
Les effets favorables et ce qui les explique
Les effets défavorables et ce qui les explique
- La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?
Les effets favorables et ce qui les explique
Les effets défavorables et ce qui les explique

Conclusions de l'analyse des effets du programme

Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en œuvre

D. Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions

- Comment a évolué la mise en œuvre du programme grâce aux évaluations annuelles ?
Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme.

- Comment ont évolué les indicateurs relatifs au fonctionnement, à la mise en œuvre, à la coordination ?
Tendance des indicateurs et raisons de l'évolution positive, négative, stable des résultats.

- Comment a évolué la structuration du programme ?
Conformité au programme défini au départ ou écarts.

Conclusions de l'analyse des évolutions du programme

Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en œuvre

E. Décision prise pour l'avenir du programme

- Argumentaire expliquant la décision pour l'avenir du programme et les actions qui accompagnent cette décision dans l'ordre de priorisation de l'équipe.

F. Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours

Outil 1. Exemples d'effets d'un programme d'ETP à recueillir en sollicitant plusieurs points de vue

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?

Du point de vue de l'équipe

Jusqu'à quel point les bénéficiaires dans leur ensemble acquièrent-ils des compétences à l'issue des séances d'ETP ?

- Progression dans l'ensemble des compétences prévues dans les programmes personnalisés : compréhension de la maladie, compréhension des principes des traitements et des soins, compétences d'autosoins et de sécurité, compétences d'adaptation, personnelles et interpersonnelles.

Dans quelle mesure les bénéficiaires dans leur ensemble ont-ils développé un processus de changement et d'adaptation dans la vie quotidienne ?

- Mise en application des compétences au quotidien.
- Construction d'un mode personnel d'adaptation à la maladie et d'introduction de changements dans sa vie.

Du point de vue des bénéficiaires (patients, entourage)

Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour mettre en œuvre des compétences dans la vie quotidienne ?

- Mise en œuvre des gestes qui préservent la vie, évaluation de son état de santé, mise en œuvre d'une autosurveillance, des autosoins, résolution d'un problème de thérapeutique quotidienne, adaptation de son traitement et gestion de ses symptômes dans des situations plus exceptionnelles, modifications apportées à son mode de vie, implication de son entourage

Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour accompagner leur développement personnel ?

- Connaissance de soi-même, confiance en soi, sentiment d'efficacité personnelle, gestion des émotions et maîtrise du stress lié à la maladie et aux traitements.
- Perception d'une amélioration ou maintien de la qualité de vie.

Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour accompagner leur capacité d'autodétermination (au sens d'autonomie) ?

- Participation à la prise de décision aux diverses étapes de mise en œuvre du programme personnalisé, implication dans le parcours de soins (participation et adhésion).
- Préparation des consultations, capacité à se fixer des buts à atteindre, à s'engager ou se réengager dans un projet, à faire valoir ses droits, utilisation des ressources du système de santé.

Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour faciliter la communication avec les professionnels de santé ?

- Expression de ses besoins et attentes, de ses difficultés de gestion au quotidien des traitements et des soins, capacité à donner son avis.
- Expression de ses émotions face aux répercussions de la maladie sur sa vie quotidienne et sentiment d'être écouté, compris, respecté dans ses choix, reconnu dans ses efforts, encouragé.
- Confiance acquise au travers des activités du programme et grâce à la qualité de l'écoute des professionnels.

Du point de vue du médecin généraliste et autre spécialiste et des professionnels de santé du parcours de soins

Jusqu'à quel point la participation des bénéficiaires (patients, proches) au programme d'ETP favorise-t-elle leur adhésion et leur implication dans la gestion de la maladie ?

- Meilleure compréhension de la maladie et des traitements, des changements à apporter à son mode de vie, réactivité dans certaines situations aiguës, capacité à prendre des décisions et résoudre un problème de thérapeutique quotidienne ou de gestion de symptômes en lien avec un plan de traitement, aménagement de son environnement et de son mode de vie, hiérarchisation des modifications à mettre en œuvre dans son mode de vie.
- Participation à l'ajustement de la stratégie thérapeutique (plan de traitement, objectifs thérapeutiques, priorités) par la transmission de données d'autosurveillance.
- Expression des difficultés de gestion au quotidien de la maladie et des traitements.

Dans quelle mesure la relation interpersonnelle entre patients, proches et soignants a-t-elle évolué du fait de la participation des bénéficiaires à une offre d'ETP personnalisée ?

- Amélioration de la confiance mutuelle lors des échanges, de la prise en compte des besoins et des attentes du patient, reconnaissance des efforts du patient pour gérer sa maladie et changer ses comportements, meilleure participation à la planification du suivi médical et éducatif, aux choix des modalités de son traitement en fonction de ses projets de vie.

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?

Du point de vue de l'équipe

Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle entraîné une dynamique au niveau collectif ?

- Cohésion : implication active, complémentarité des rôles et articulation des compétences, place et rôle des patients intervenants, partage d'informations.
- Cohérence des contenus, des techniques pédagogiques.
- Partage d'expérience, analyse en commun des activités, de l'organisation.
- Créativité dans l'animation des séances, la conception ou l'utilisation des supports ou techniques pédagogiques.
- Adaptation des contenus, méthodes, techniques pédagogiques.

Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle entraîné une dynamique au niveau individuel ?

- Changements dans les pratiques professionnelles, partage d'expérience.
- Expression de besoins de formation, de supervision.
- Évolution du regard sur l'identité professionnelle : représentations, posture éducative.

Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle fait évoluer la relation interpersonnelle avec les bénéficiaires ?

- Écoute active, empathie, respect de la personnalité et de la dignité, reconnaissance des efforts et des difficultés pour gérer le quotidien avec la maladie, attention portée aux répercussions de la maladie chronique sur le plan émotionnel et relationnel.

Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle fait évoluer la relation avec les médecins traitants et les professionnels de santé du parcours de soins ?

- Partage d'expérience, échanges sur la complémentarité de l'ETP et de la stratégie thérapeutique, coordination pour une cohérence et une continuité du programme personnalisé.
- Sollicitation plus active des professionnels du parcours de soins pour intervenir dans le programme : participation à la conception du programme et réalisation des séances, participation à l'évaluation du programme et à son amélioration.

La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?

Du point de vue de l'équipe

Dans quelle mesure les actions de communication sur les objectifs, le contenu du programme et son déroulement ont-elles rendu le programme visible et attractif au niveau local ou régional ?

- Mise en lien avec les professionnels des autres services ou structures de soins hospitalières ou extra-hospitalières, médico-sociales, sociales, scolaires, de la médecine du travail, avec les associations de patients, groupes de pairs ou médiateurs de santé.
- Meilleure connaissance par les professionnels hospitaliers et libéraux des ressources en ETP sur le territoire.

Dans quelle mesure le programme tend-il à réduire, ou à ne pas accroître, les inégalités de santé ?

- Qu'elles soient financières ou non : population précaire ou isolée, besoin de renforcement ou d'acquisition de facteurs protecteurs de la santé (capacités à faire face, alimentation saine, pratique de l'exercice physique, conditions socio-économiques bonnes).
- Accès à l'ETP et adaptation du programme.

Dans quelle mesure la continuité du parcours éducatif est-elle assurée en lien avec le médecin traitant ?

- Modalités de suivi éducatif après la participation au programme : au sein du programme, en ambulatoire.
- Alternatives pour prendre en compte les besoins éducatifs des patients auxquels le programme ne peut répondre : évolution du stade de la maladie et de la stratégie thérapeutique et de soins, situation de polyopathie, attentes spécifiques des bénéficiaires ou des médecins généralistes et autres spécialistes.

Outil 2. Exemples de questions pour expliquer le lien entre la mise en œuvre du programme et les effets constatés

Ces exemples de questions d'auto-évaluation sont issus du « *Guide méthodologique. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP)* » publié par la HAS en 2012 et actualisé en 2014.

L'effet constaté est-il en lien avec l'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 au programme des 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, à l'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...

L'effet constaté est-il en lien avec l'adaptation du programme aux besoins et aux attentes des bénéficiaires ?

- 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, la prise de décisions 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...

L'effet constaté est-il en lien avec la mise en œuvre du programme ?

- 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...

L'effet constaté est-il en lien avec la préparation, la réalisation et l'animation des séances ?

- Quelles sont les différences entre ce qui a été prévu dans le programme et ce qui est mis en œuvre pour la réalisation des séances d'ETP au regard de la complémentarité des compétences des intervenants et de la spécificité des contenus des séances (*professionnel de santé, autre professionnel, patient intervenant*) ? 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 intervenant ? 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, rôle des associations de patients*) ?

L'effet constaté est-il en lien avec la continuité, la coordination et le 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 ?
- 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 ?

L'effet constaté est-il en lien avec une vision partagée dans l'équipe des 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.) ?

L'effet constaté est-il en lien avec l'intégration des objectifs éducatifs dans la stratégie thérapeutique et leur complémentarité ?

- 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 ?

L'effet constaté est-il en lien avec les changements apportés au programme au fil du temps ?

- 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'évaluation annuelle a-t-elle eus 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 ?

L'effet constaté est-il en lien avec les évolutions de l'environnement et du 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.*) ?

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

Les indicateurs constituent des outils de suivi tout au long de la mise en œuvre du programme d'ETP et peuvent également alimenter le suivi annuel de chaque programme d'ETP mis en œuvre.

La HAS a développé, dans le cadre de ces 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 : modalités d'élaboration. HAS.2014).

■ A 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 patients intervenants) auprès des patients et leur profession. ● Indicateur 2 : nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenants) 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>
Clés de lecture	<p>Le nombre d'intervenants directs dans le programme indique le nombre de personnes que le patient est susceptible de rencontrer au cours du déroulement de son programme personnalisé, et leur profession.</p> <p>Le nombre de personnes formées indique le degré de formation de l'équipe* sur le plan spécifique de l'éducation thérapeutique.</p> <p>Notez qu'il est attendu qu'au fil du temps l'ensemble des intervenants de l'équipe soit formé spécifiquement à l'ETP.</p> <p>Ces indicateurs alimentent le bilan des ressources de l'équipe en termes d'intervenants directs, de profils professionnels, et de formations spécifiques en ETP. Ils illustrent les marges de progression quant à la formation spécifique en ETP de l'ensemble des intervenants. Ils permettent l'analyse de la multiprofessionnalité des intervenants, de l'adéquation des profils aux contenus des séances d'ETP.</p> <p><small>* Équipe : groupe d'au moins deux professionnels de santé de professions différentes qui s'engagent à travailler ensemble pour mettre en œuvre un programme d'ETP. L'équipe se compose de professionnels de compétences complémentaires nécessaires aux patients pour développer des compétences définies dans leur programme personnalisé. L'équipe peut comprendre des patients qui interviennent au côté des professionnels de santé, et qui participent à la conception, à l'évaluation et à l'amélioration du programme.</small></p>
Modalités de calcul	<ul style="list-style-type: none"> ● Rythme conseillé : recueil annuel à partir des données concernant l'année civile précédente. ● Source de données conseillée : fichiers de gestion des intervenants. ● Calcul : le mode de calcul retenu permet de s'affranchir des fluctuations de personnels au cours de l'année, qui feront varier artificiellement le nombre d'intervenants d'une année sur l'autre. Par exemple, si un médecin quitte le programme en juin et qu'il est remplacé en juillet, seule la personne présente au mois de janvier suivant est comptée. <p>Indicateur 1 : sont comptés les intervenants présents dans les effectifs au 1^{er} janvier de l'année en cours, et ayant réalisé au moins une intervention dans le programme au cours de l'année précédente. Si un patient intervient aux côtés d'un professionnel, il fait alors partie de l'équipe et doit être compté.</p> <p>Indicateur 2 : sont comptés les intervenants formés spécifiquement à l'ETP, parmi les intervenants comptés dans l'indicateur 1. Un patient intervenant aux côtés d'un professionnel et formé est comptabilisé.</p>
Exemple	<p>6 personnes interviennent directement auprès du patient dans ce programme, 4 de ces intervenants sont formés (F) spécifiquement à l'ETP :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 1 médecin ; ● 2 infirmières (F) ; ● 1 diététicienne (F) ; ● 1 éducateur sportif ; ● 1 patient intervenant (F).
Références	Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 et arrêté du 31 mai 2013 modifiant le décret et l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP).

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.
Clés de lecture	<p>Les indicateurs permettent, sur l'ensemble des patients participant au programme, de suivre le pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP par type d'offre proposée [offre initiale, de suivi (reprise, renforcement)].</p> <p>Parfois un patient ne souhaite pas donner suite après son diagnostic éducatif individuel, ou interrompt son programme personnalisé pour diverses raisons (évolution de la maladie, déménagement, souhait de suspendre temporairement son programme, besoin de redéfinition des objectifs éducatifs ou du contenu...). Ces situations ne sont pas une conséquence de la mauvaise qualité du déroulement du programme. Ces patients sont à répertorier à part avec le motif d'arrêt, afin de pouvoir suivre ces motifs dans le temps : toute fluctuation est à utiliser comme source de données lors de l'analyse de la qualité de la mise en œuvre du programme. Un programme peut avoir une activité d'offre de suivi peu développée quand il s'articule avec un professionnel du parcours de soins formé à l'ETP pour mettre en œuvre un suivi éducatif en lien avec le programme personnalisé du patient.</p> <p>Les résultats de ces indicateurs alimentent l'analyse sur la qualité des processus mis en œuvre par l'équipe afin d'améliorer en continu la qualité de l'ETP. Ce n'est pas tant le chiffre seul qui est important que son évolution. Cette dernière illustre la dynamique du programme en termes de personnalisation s'appuyant sur les étapes clés d'un programme d'ETP de qualité.</p> <p>Le nombre de patients bénéficiant d'un programme personnalisé peut être additionné d'une année sur l'autre afin de savoir combien de patients au niveau local en ont bénéficié et valoriser ainsi l'activité du programme sur la durée d'autorisation.</p> <p>Il peut arriver que l'équipe réalise, en plus, des activités éducatives auprès de patients qui ne bénéficient pas d'un programme personnalisé (participation ponctuelle à une séance thématique) ou de patients provenant d'un autre programme autorisé (mutualisation des séances) : l'équipe répertorie ces patients pour suivre et s'interroger sur la part de ce type d'activités, sachant que le programme structuré reste l'activité principale et majoritaire de l'équipe.</p>
Modalités de calcul	<ul style="list-style-type: none"> ● Rythme conseillé : recueil annuel à partir des données concernant l'année civile précédente. ● Source de données conseillée : tableau de bord de suivi des patients (conseillé), dossier du patient (chaque étape du parcours du patient dans le programme d'ETP doit être notée dans le dossier d'éducation thérapeutique du patient afin que la coordination autour du patient soit réalisable). ● Calcul Pour ne compter qu'une seule fois les patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé par offre : <ul style="list-style-type: none"> ▶ d'abord compter tous les patients différents participant au programme au cours de l'année civile écoulée, c'est-à-dire ceux qui ont bénéficié d'au moins une séance quelle qu'elle soit (séance = diagnostic éducatif ou séance d'ETP ou évaluation de compétences acquises) (dénominateur) ; ▶ puis repérer parmi ces patients tous ceux qui ont eu au cours de l'année civile écoulée une « évaluation des compétences acquises, lors d'une séance individuelle, suivie de la proposition d'une modalité de suivi éducatif » ; <p style="text-align: right;">...</p>

Modalités de calcul (suite)	<ul style="list-style-type: none"> ▶ puis compter uniquement ceux qui ont bénéficié avant leur évaluation d'un(e) : <ul style="list-style-type: none"> - « diagnostic éducatif individuel aboutissant à un programme personnalisé suivi de séances thématiques », quelle que soit la date de ce diagnostic éducatif (au cours de l'année civile écoulée ou avant) (numérateur 3), OU - « actualisation du diagnostic éducatif suivie d'au moins 1 séance thématique » quelle que soit la date de l'actualisation (au cours de l'année civile écoulée ou avant) (numérateur 4). ➔ Résultat de l'indicateur 3 = numérateur 3 /dénominateur x 100. ➔ Résultat de l'indicateur 4 = numérateur 4 /dénominateur x 100.
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>
Références	<ul style="list-style-type: none"> ● Guide méthodologique HAS-Inpes. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Juin 2007. Un programme d'ETP proposé au patient donne lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé (article L. 1161-2 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. ● Recommandations HAS. Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique. Juin 2007.

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.
Clés de lecture	Les indicateurs mettent l'accent sur le partage minimal d'informations concernant les patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP, catégorie de patients qui est celle attendue et qui doit être majoritaire. Le partage d'information participe à l'intégration du programme d'ETP dans le parcours du patient. C'est un moyen de promouvoir auprès du médecin traitant l'apport du programme dans la prise en charge de la maladie chronique, ainsi qu'auprès du patient pour sa connaissance de l'articulation entre le programme et les professionnels du parcours de soins. Tout patient doit bénéficier d'un partage d'information entre l'équipe et au moins son médecin traitant : si un patient n'a pas donné suite après son diagnostic, l'information faisant état de la synthèse du diagnostic éducatif, du fait que le patient ait choisi de reporter son programme et de la proposition de l'équipe au patient quant à la suite à donner comme la proposition d'un autre format d'ETP plus adapté à sa situation du moment, est transmise. Il en est de même pour un patient qui interrompt son programme sans que le bilan des compétences acquises ait pu être fait (information faisant état au minimum de l'avancement du programme personnalisé et de l'interruption). Les résultats de ces indicateurs alimentent donc l'analyse sur la coordination vers les professionnels du parcours de soins assurée par l'équipe, l'intégration dans l'offre de soin locale. Ce n'est pas tant le chiffre seul qui est important que son évolution. Cette dernière illustre la dynamique du programme en termes de coordination, de communication via le partage d'information sur les étapes clés d'un programme d'ETP de qualité.
Modalités de calcul	<ul style="list-style-type: none"> ● Précaution : le partage d'information entre le programme et les professionnels prenant en charge le patient est soumis à l'accord du patient, accord ou désaccord tracé clairement dans le dossier éducatif. ● Rythme conseillé : recueil annuel à partir des données concernant l'année civile précédente. ● Source de données conseillée : tableau de bord de suivi des patients (conseillé), base courrier du programme (système informatique centralisant les courriers), dossier du patient (chaque étape du parcours du patient dans le programme d'ETP doit être notée dans le dossier d'éducation thérapeutique du patient afin que la coordination autour du patient soit réalisable). ● Calcul <ul style="list-style-type: none"> ▸ d'abord compter tous les patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP : c'est-à-dire la somme des numérateurs utilisés pour les indicateurs 3 et 4 du groupe « Mise en œuvre du programme » (dénominateur), ▸ puis compter parmi ces patients tous ceux pour qui a été transmis au médecin traitant : <ul style="list-style-type: none"> - avant la fin du programme personnalisé, un document concernant la synthèse du diagnostic éducatif accompagnée du programme personnalisé de leurs patients (numérateur 5), - un document concernant la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif de leurs patients (numérateur 6). Si un document contient plusieurs étapes, il est compté à chaque fois. <ul style="list-style-type: none"> → Résultat de l'indicateur 5 = numérateur 5 /dénominateur x 100 → Résultat de l'indicateur 6 = numérateur 6 /dénominateur x 100

<p>Exemple</p>	<p>27 patients ont bénéficié d'un programme personnalisé en 2013 Parmi les 27 : 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.</p>
<p>Références</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Guide méthodologique HAS-Inpes. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Juin 2007. ● Recommandations HAS. Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique. Juin 2007.

Glossaire

Évaluation annuelle d'un programme d'ETP : est une démarche d'auto-évaluation participative 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 mise en œuvre tout au long du déroulement du programme est aussi appelée évaluation pédagogique ou à but formatif, elle est uniquement 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, à des professionnels de l'aide à domicile qui prennent soin au quotidien des personnes malades.

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

Coordination dans le cadre de la mise en œuvre d'un programme personnalisé d'ETP : la coordination des différents acteurs impliqués dans la prise en charge du patient et avec lui, est nécessaire dès l'acceptation par le patient d'une offre d'ETP. Elle vise à définir en commun les différents aspects de la prise en charge pour répondre de manière adaptée aux besoins, aux attentes, aux difficultés et aux problèmes identifiés, en tenant compte des ressources du patient. Elle permet de programmer, organiser l'offre d'ETP en fonction des priorités établies avec le patient et d'envisager avec lui la place qu'il souhaite et peut prendre dans la coordination. La coordination s'appuie sur un partage des informations nécessaire à la cohérence et à la continuité du programme personnalisé en lien avec la stratégie thérapeutique.

Effet d'un programme d'ETP : correspond à un changement habituellement attendu suite à la participation des patients à un programme d'ETP. C'est aussi une conséquence du programme sur le fonctionnement de l'équipe qui met en œuvre le programme, et une conséquence de l'intégration du programme au sein de l'offre de soins locale.

Équipe : groupe d'au moins deux professionnels de santé de professions différentes qui s'engagent à travailler ensemble pour mettre en œuvre un programme d'ETP. L'équipe se compose de professionnels de compétences complémentaires nécessaires aux patients pour développer des compétences définies dans leur programme personnalisé. L'équipe peut comprendre des patients qui interviennent au côté des professionnels de santé, et qui participent à la conception, à l'évaluation et à l'amélioration du programme. Ces professions de santé sont régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres I^{er} 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 : est une démarche d'auto-évaluation participative à usage interne et externe. Cette auto-évaluation de synthèse ou de bilan est aussi appelée évaluation sommative. Elle est le bilan des 3 années de mise en œuvre du programme depuis la date de la dernière autorisation par une agence régionale de santé (ARS). Elle met en lumière les effets du programme et ses évolutions.

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, les intervenants et leur formation, les activités éducatives, la coordination.

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.

Indicateurs : est une variable qui décrit un élément de situation ou une évolution d'un point de vue quantitatif. C'est un outil d'aide à la décision, dont l'utilisation s'inscrit dans une démarche qui répond à un objectif et se situe dans un contexte donné. L'indicateur n'a d'intérêt que par les choix qu'il aide à faire dans ce cadre. Les indicateurs proposés dans le guide pour l'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP sont destinés à l'équipe, comme source de données pour l'analyse du fonctionnement, de la mise en œuvre, la coordination du programme d'ETP, et sont utiles aux ARS dans le cadre du suivi annuel au niveau régional, ainsi que diffusables aux bénéficiaires du programme.

Intervenant direct dans le programme : personne qui 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. Des personnes non professionnelles de santé font partie de l'équipe si elles contribuent à l'atteinte des objectifs pédagogiques des patients en cohérence avec le programme d'ETP. Un patient qui fait partie de l'équipe et intervient au côté d'un professionnel de santé est identifié comme intervenant.

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 l'évaluation. Se traduit par une ou plusieurs questions d'auto-évaluation.

Offre d'éducation thérapeutique : une offre d'ETP s'adapte en termes de moyens et de durée aux besoins d'éducation du patient. Elle comprend une séance individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif ou son actualisation pour identifier les besoins et les attentes du patient, formuler avec lui les compétences à acquérir et les priorités d'apprentissage et bâtir un programme personnalisé, des séances d'éducation thérapeutique collectives ou individuelles ou en alternance pour l'acquisition des compétences d'autosoins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation, et leur maintien ; une séance individuelle d'évaluation des compétences acquises, des changements mis en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne et du déroulement du programme individualisé ; une proposition de modalités de suivi. Elle nécessite une coordination (au minimum un partage d'information) des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique autour et avec le patient.

Offre d'éducation thérapeutique initiale : suit l'annonce du diagnostic ou une période de vie avec la maladie sans prise en charge éducative.

Offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement) : fait suite à une éducation thérapeutique initiale. Elle est une forme d'ETP continue, qui consolide les compétences du patient et les actualise, elle permet au patient de les adapter. Il est possible de fixer avec le patient de nouvelles compétences à développer en lien avec l'évolution de la maladie, des traitements. La fréquence et le contenu de cette offre sont en lien avec les éléments du suivi médical, les demandes du patient, et les évaluations des compétences acquises et l'actualisation du diagnostic éducatif.

Offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise) : est nécessaire en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie ou lors du passage des âges de l'enfance et de l'adolescence.

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 pour une maladie chronique donnée, dans un contexte donné. Le programme est un document écrit de référence pour l'équipe. Il est structuré car il précise Qui fait Quoi, pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi réaliser une ETP.

Programme personnalisé d'éducation thérapeutique : quand une éducation thérapeutique est proposée au patient, elle donne lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé (article L. 1161-2 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. Il s'appuie sur un diagnostic éducatif individuel. Il comprend la formulation des compétences à acquérir au regard du projet du patient et de la stratégie thérapeutique, la sélection de contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques d'apprentissage, un nombre et un rythme de séances éducatives, une évaluation individuelle des compétences acquises et une proposition de suivi éducatif.

Question d'auto-évaluation : interrogation se rapportant à un objet d'évaluation et correspondant à ce que l'équipe veut savoir ou analyser ou comprendre 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).

Résultat d'un programme d'ETP : terme généralement réservé dans le domaine de la santé à un changement, favorable ou défavorable, de l'état de santé des personnes résultant d'une ou plusieurs interventions. Des résultats sur la santé peuvent se produire indépendamment du programme et des précautions doivent donc être prises pour s'assurer que les changements de l'état de santé sont correctement reliés à ce qui les a produits. Les études qui mesurent l'efficacité et l'efficience de l'ETP sont utiles, mais requièrent des méthodes de recherche difficilement accessibles aux équipes et un système d'information performant dont la plupart des équipes ne disposent pas. Il en est de même pour les études d'évaluation économique mettant en regard les résultats d'un programme d'ETP avec les ressources consommées pour les produire.

Méthode d'élaboration

Thème de travail

L'élaboration de ce guide ainsi que le travail spécifique d'élaboration des indicateurs de qualité pour l'analyse du fonctionnement, de la mise en œuvre et de la coordination d'un programme d'ETP répondent à une saisine du Collège de la HAS à la suite de la publication du guide pour l'évaluation annuelle d'un programme d'ETP.

Le guide s'inscrit dans le contexte réglementaire du développement et du déploiement de l'éducation thérapeutique du patient et dans la poursuite des travaux publiés par la Haute Autorité de Santé depuis 2007. Dans le cadre de sa mission d'évaluation des programmes d'ETP, la HAS a apporté un soutien aux coordonnateurs et équipes de terrain en publiant en 2012 un guide destiné à faciliter l'évaluation annuelle des programmes autorisés par les agences régionales de santé. Le guide intitulé « *Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation* » s'inscrit dans la continuité de ces travaux pour faciliter l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP autorisés.

Recherche documentaire

La recherche documentaire a porté sur l'identification des indicateurs ou critères de qualité élaborés au niveau international. Pour cela une recherche a été conduite dans la base de données Medline à partir de l'équation de recherche suivante : « *Patient Education as Topic*»[Mesh] OR « *Self Care*»[Mesh] Or *patient education Field: Title AND «Quality Indicators, Health Care»*[Mesh] Or *indicator* Or quality criteria*. Cent références ont été obtenues sur la période 2008-2013.

En complément les sites Internet des agences internationales produisant des standards ou des indicateurs ont été explorés : *Agency for Healthcare Research and Quality's AHRQ, Netherlands Institute for Accreditation of Hospitals, CCHSA, Conseil canadien d'agrément des services de santé, ACHS, Australian Council on Healthcare Standards, Australian Commission on Quality, Joint Commission Accreditation of Health Organizations, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux INESSS, National Institute for Health and Care Excellence NICE, Veterans Health Administration (VHA)*.

Une littérature importante ne permettait pas de répondre directement à la question des éléments pertinents à retenir pour une démarche d'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP car étant plutôt axée sur l'efficacité des stratégies thérapeutiques et les standards de qualité. Cette littérature a néanmoins pu être exploitée pour concevoir le document sur les modalités d'élaboration d'indicateurs dans le champ de l'ETP (HAS.2014).

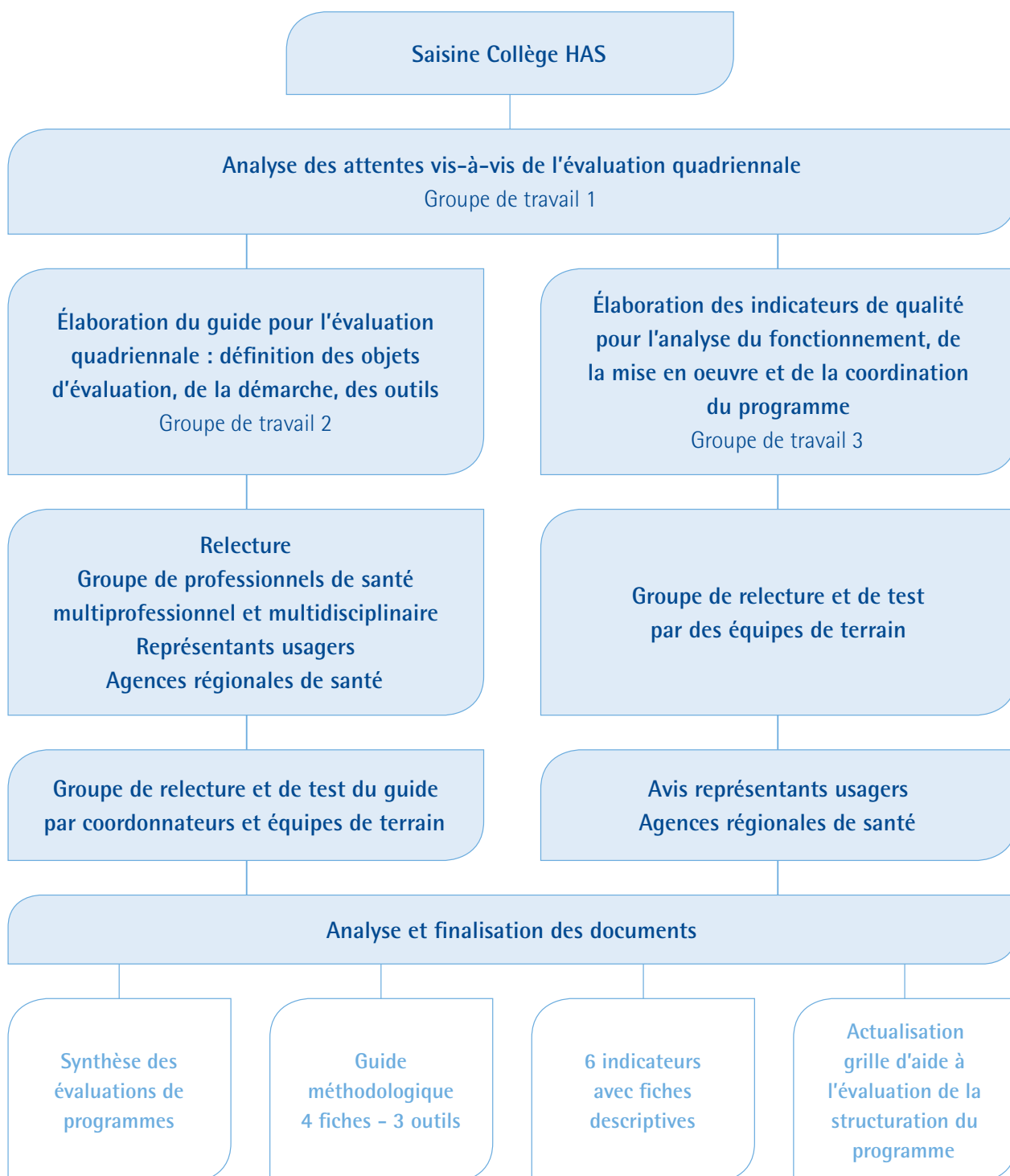
Étapes du travail

Il s'est donc agi de rassembler et d'organiser de manière cohérente les éléments issus de la réflexion et de l'expérience de professionnels de santé et d'usagers impliqués dans des programmes d'ETP en France, afin de proposer aux coordonnateurs et équipes une réflexion systématique et un cadre d'analyse souple conduisant à une prise de décision.

L'élaboration du guide et des outils a nécessité plusieurs étapes et la constitution de trois groupes de travail, de deux groupes de lecture et de deux groupes de futurs utilisateurs qui ont testé le guide et les outils (figure). Le profil des groupes était adapté à chaque objectif de travail. Les avis des représentants des usagers du système de santé dans le champ de la maladie chronique et des agences régionales de santé ont été sollicités à toutes les étapes du travail (cf. [Participants](#)).

La Direction générale de la santé (DGS), bureau des maladies chroniques, a été associée à la relecture des travaux. Des échanges ont eu lieu sur la base des préoccupations et suggestions des groupes de travail, de lecture et de test vis-à-vis des modalités de demande de renouvellement de l'autorisation de mise en œuvre d'un programme et de la place de l'évaluation quadriennale dans cette procédure. Il a été acquis que l'évaluation quadriennale représente un élément majeur de la demande de renouvellement. Les textes réglementaires définissant la procédure administrative de la demande de renouvellement seront publiés en 2014.

De même, des échanges ont eu lieu avec la Direction de la stratégie pôle systèmes d'information (DSSI) du ministère pour intégrer les indicateurs proposés par la HAS dans le projet d'outillage de la production d'indicateurs régionaux et nationaux. Ce projet s'inscrit dans un projet plus vaste d'outillage du processus d'autorisation et de suivi de l'instruction des dossiers de demande d'autorisation de mise en œuvre des programmes d'ETP et de suivi de ces autorisations par les ARS.



1. Analyse des attentes vis-à-vis de l'évaluation quadriennale : le manque d'études et de travaux sur l'évaluation de la mise en œuvre d'un programme d'ETP et de ses effets a constitué à la fois une difficulté et une opportunité pour mener une réflexion sur le sujet. Il est donc apparu nécessaire, au départ du travail, de définir les enjeux de l'évaluation quadriennale, ses principes, son contenu a priori, ses limites et ses usages pour les équipes et les coordonnateurs, les structures d'appui, les agences régionales de santé (ARS) et les bénéficiaires (patients, entourage) et associations de patients. Par conséquent, les attentes et les besoins des équipes et coordonnateurs, des ARS, des associations de patients ont été identifiés et ont servi de base à l'élaboration du guide méthodologique. Ce groupe a également participé à la relecture du guide avant finalisation par le groupe de travail.

Le bilan des attentes a permis de préciser que les évaluations annuelles ainsi que les données de suivi de la mise en œuvre des programmes fournissent de nombreux éléments concernant l'activité, l'analyse du processus et les améliorations apportées à la mise en œuvre du programme d'ETP. Il n'est donc pas utile d'apporter d'éléments nouveaux à investiguer sauf à approfondir l'évaluation des effets du programme déjà débutée au cours des évaluations annuelles successives. Néanmoins, les éléments suivants ont été estimés importants à intégrer à l'évaluation quadriennale : un bilan de la mise en œuvre du programme depuis son autorisation utilisant comme grille de lecture les critères du cahier des charges national ; une synthèse des évaluations annuelles réalisées montrant les évolutions apportées au programme et la dynamique d'amélioration continue de la qualité du programme ; l'analyse des conditions de continuité du parcours éducatif des patients ; l'analyse du fonctionnement de l'équipe et son articulation avec les acteurs du parcours de soins.

2. Élaboration du guide : il s'agit, dans la suite logique du guide d'évaluation annuelle, de proposer une démarche qui articule l'ensemble des éléments nécessaires aux équipes pour analyser collectivement et de manière globale le programme qu'elles mettent en œuvre après 3 années de fonctionnement. Cela dans le but de poursuivre l'amélioration de la qualité du programme et de sa structuration, et de s'engager sur une nouvelle période de mise en œuvre après avoir actualisé le programme le cas échéant. Plusieurs groupes de travail pluriprofessionnels comprenant des usagers ont donc travaillé à l'élaboration de ce guide à partir des pistes identifiées lors de l'analyse des attentes vis-à-vis de l'évaluation quadriennale. Les discussions et les retours d'expériences au sein de ces groupes ont eu comme fil directeur les pistes proposées lors de l'analyse des attentes vis-à-vis de l'évaluation quadriennale.

- Un groupe de travail pluriprofessionnel a défini les objets d'évaluation, élaboré les étapes de la démarche, les fiches pratiques et les outils permettant de réaliser pas à pas l'évaluation quadriennale. Il a finalisé le guide sur la base des avis de lecture et du test réalisé auprès d'équipes de terrain (5 réunions et travaux inter-réunions).
- Un sous-groupe a actualisé la grille d'évaluation de la structuration d'un programme d'ETP en s'appuyant sur les attentes du cahier des charges national auquel tout programme doit se conformer pour être autorisé et sur les critères de qualité d'une ETP publiés par la HAS en 2007. La grille devait permettre aux équipes de s'assurer de la conformité du programme au moment de la demande de renouvellement de l'autorisation et signaler les changements apportés à la structuration du programme depuis la date d'autorisation (1 réunion et consultations par e-mail entre les réunions). Cette grille initialement intégrée au guide d'évaluation quadriennale comme outil d'analyse pour les équipes a été finalement retirée après les étapes de lecture et de test, jugée trop complexe à utiliser. Cette actualisation est néanmoins conservée et vient remplacer la grille publiée en 2010, en tant que rappel des exigences de la structuration d'un programme d'ETP pour les équipes et outil d'aide à l'analyse des demandes d'autorisation et de renouvellement des programmes d'ETP pour les ARS.
- Un groupe de lecture composé de 97 relecteurs d'origines professionnelle et géographique variées a été consulté afin de donner son avis sur le fond et la forme du guide à l'aide de l'application GrAaL. Les avis des associations de patients ainsi que des ARS et délégations territoriales ont été recueillis.
- Un groupe test composé de 20 équipes mettant en œuvre 23 programmes autorisés et ayant une expérience d'évaluation annuelle (5 équipes ont réalisé 3 évaluations annuelles, 9 équipes 2 et 5 équipes une seule) a donné son avis à l'aide de l'application GrAaL sur la forme et le fond du guide, sur la faisabilité des étapes et l'utilité des fiches et outils proposés. Ces programmes étaient mis en œuvre en établissement de santé, en hospitalisation à domicile, en soins de suite et de réadaptation, en réseau de santé, en ambulatoire. Ils portaient sur les thèmes suivants : 2 programmes VIH et co-infection (adultes, entourage) ; 1 programme insuffisance rénale chronique (adultes et conjoints) ; 2 programmes obésité – surpoids (adulte) ; 1 programme obésité - diabète (adultes) ; 1 programme insuffisance respiratoire chronique (adulte) ; 1 programme insuffisance cardiaque ; 1 programme diabète avec insulinothérapie par pompe, associée ou non à un holter glycémique (enfant, adulte) ; 1 programme prise en charge de la dénutrition avec nutrition entérale (enfant adulte) ; 1 programme mucoviscidose (enfants-

adolescents-adultes) ; 1 programme diabète chez l'enfant (du nourrisson à l'adulte jeune, transition enfant/adulte, familles et entourage) ; 1 programme diabète type 1 (adultes, entourage) ; 1 programme diabète type 1 et 2 (adultes et leur entourage) en établissement de santé ; 1 programme diabète type 1 et 2 (adolescents, adultes, femmes enceintes) en établissement de santé ; 1 programme asthme (adultes) en établissement de santé ; 1 programme diabète type 2 ; 1 programme maladies cardio-vasculaires (adultes, aidants naturels) ; 1 programme maladies cardio-respiratoires et métaboliques (enfants et adultes et leurs proches) en ; 1 programme malades à haut risque cardiovasculaire (adultes, quelques conjoints) ; 1 programme asthme (adulte et entourage) ; 1 programme maladies endocriniennes rares de la croissance (enfants, parents, adolescents, adultes) ; 1 programme dénutrition (adultes, personnes âgées, entourage).

Le guide a ensuite été finalisé par le groupe de travail à partir de l'analyse de la relecture et du test.

3. Élaboration des indicateurs : un travail spécifique visant à identifier les données d'activité et de suivi de la mise en œuvre du programme a été réalisé par un autre groupe de travail en veillant à la cohérence de ce travail avec le guide pour l'évaluation quadriennale (3 réunions et travail inter-réunions). La réflexion et le choix des indicateurs ont été soutenus par le guide « Principes généraux de la construction et utilisation des indicateurs dans le domaine de la santé » publié en 2002 par l'Anaes et les recommandations de 2007 HAS/Inpes « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ».

- Les données utiles à la fois aux équipes, aux ARS et aux bénéficiaires ont été sélectionnées, discutées et précisées par le groupe de travail à partir d'un recensement des données ou indicateurs fournis actuellement par les équipes à la demande des ARS ou suivis par certains programmes d'ETP.
- Un premier tri a été opéré par le groupe de travail sur l'importance de la donnée ou de l'indicateur quant à l'amélioration de la qualité des programmes, pour ne retenir que les plus pertinents au regard des recommandations en vigueur pour dispenser une ETP. Ce tri a permis d'identifier des domaines, et au sein de chacun d'eux de distinguer les données qui nécessitent l'élaboration d'un indicateur. N'ont pas été retenues les données trop complexes à recueillir, difficiles à définir ou ne répondant pas à la contrainte d'utilité pour les équipes, les bénéficiaires d'un programme d'ETP et les ARS à la fois.
 - ▶ Les domaines couverts par les indicateurs sont ceux jugés importants à mettre en exergue par des indicateurs simples, en particulier la qualité des processus et l'enchaînement des étapes de l'ETP.
 - ▶ L'intérêt d'autres domaines comme la qualité de vie des bénéficiaires, leur satisfaction et celle des médecins traitants qui prennent en charge le patient à l'extérieur du programme a été souligné. Ces domaines peuvent être suivis par d'autres méthodes et outils en l'absence d'indicateurs validés à ce jour.
- Le travail d'analyse a permis de retenir trois groupes d'indicateurs de qualité, soit au total 6 indicateurs, dont la description complète permet une utilisation fiable et homogène. Ces indicateurs sont calculables par l'équipe comme source de données pour le suivi, l'évolution, l'analyse du fonctionnement, de la mise en œuvre, la coordination du programme d'ETP. Ils sont utiles aux ARS dans le cadre du suivi annuel au niveau régional et sont jugés comme intéressants à porter à la connaissance des bénéficiaires d'un programme d'ETP. Ces indicateurs peuvent donc alimenter les rapports d'évaluation annuelle et quadriennale et être mis à disposition des bénéficiaires.
- Un groupe test composé de 27 personnes d'équipes différentes mettant en œuvre un programme autorisé et ayant une expérience d'évaluation annuelle a donné son avis sur le contenu des fiches et sur la faisabilité du recueil.
- Les indicateurs ont été finalisés à partir de l'analyse de la relecture et du test.
- Les indicateurs ont été présentés à des représentants d'usagers impliqués dans la relecture du guide pour l'évaluation quadriennale au cours d'une réunion. Ils ont été relus par des représentants des ARS.
- La HAS propose que les 6 indicateurs de qualité communs aux programmes d'ETP développés dans ce travail fassent partie du recueil annuel de données organisé par les ARS.

Les membres des groupes 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.

Participants

Pour la HAS

Mme Anne-Françoise Pauchet-Traversat, chef de projet, service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades

Mme Sandrine Morin, chef de projet, service indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins

Mme Emmanuelle Blondet, documentaliste, service documentation et information des publics

M. Aurélien Dancoisne, documentaliste, service documentation et information des publics

M. Éric Darvoy, assistant de communication, pôle édition diffusion

Mme Isabelle Le Puil, assistante de gestion, service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades

Analyse des attentes vis-à-vis de l'évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Groupe de travail 1

Mme Céline André-Jean, instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Haute-Normandie, Rouen

Dr Charles Azuelos, allergologue, Quimperlé

Mme Lorraine Baumann, coordonnatrice réseau de santé, Remiremont

Dr Clara Bouché, endocrinologue, Paris

M. Frédéric Bouhier, représentant d'usagers, AIDES, Bordeaux

Mme Aude Cambecedès, agence régionale de santé Ile-de-France, Paris

Dr Jean François Collin, pharmacien, santé publique, Nancy

Mme Arlette Communier, plate-forme Aquitaine pour des compétences en éducation thérapeutique du patient, Mérignac

M. Michel Coulomb, représentant d'usagers, Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux, Fayence

Mme Florence Da Silva, responsable éducation thérapeutique du patient en hospitalisation à domicile, Tours

Dr Annick Dieterling, agence régionale de santé Lorraine, Nancy

Dr Fabienne Empereur, santé publique, Nantes

Dr Isabelle Gabaix, médecin-conseil, Mutualité sociale agricole, Le Mans

Mme Elisabeth Lehu, agence régionale de santé Nord-Pas-de-Calais, Lille

Mme Lorraine Manceau, agence régionale de santé Ile-de-France, Versailles

Mme Farida Mouda, instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Haute-Normandie, Rouen

Mme Martine Ruello, agence régionale de santé Aquitaine, Bordeaux

M. François Rusjan, infirmier-coordonnateur réseau corse maladies chroniques RCMC, Bastia

Mme Laure Sendres, instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Poitou-Charentes, Angoulême

Mme Noëlle Van Den Bosch, agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Marseille

M. Jean-Charles Verheye, laboratoire éducations et pratiques de santé, université Paris 13 Sorbonne Paris Cité, Bobigny

Élaboration du guide méthodologique pour l'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP : objets d'évaluation, démarche et outils

Groupe de travail 2

Mme Anne-Marie Ané, cadre supérieur de santé, Paris

Mme Isabelle Berthon, cadre supérieur de santé, Thionville

Mme Amélie Boireau, infirmière, Pontoise

Mme Marie-Françoise Bridet, cadre de santé, unité transversale d'éducation thérapeutique du patient, Lyon

Mme Séverine Chantrel, cadre de santé, Angers

Mme Josiane Corcelle, représentante d'usagers, Association des diabétiques, Chenove

Mme Glori Euvrard, association franc-comtoise pour l'ETP, Besançon

Mme Florence Federspiel, pharmacien, Paris

Mme Catherine Greffier, ingénieur hospitalier, unité transversale d'éducation thérapeutique du patient, Nantes
Dr Marie-Claude Lagouanelle-Simeoni, santé publique, Aix-Marseille université, Marseille
Dr David Landry, médecin généraliste, association franc-comtoise pour l'éducation thérapeutique du patient, Besançon
M. Jean-François Léger, coordonnateur, AIDES Languedoc-Roussillon, Montpellier
Dr Claire Loudiyi-Mehdaoui, agence régionale de santé Haute-Normandie, Rouen
Mme Claire Marchand, laboratoire éducations et pratiques de santé, université Paris 13 Sorbonne Paris Cité, Bobigny
Dr Véronique Nègre, pédiatre, réseau de prévention et de prise en charge de l'obésité pédiatrique en Franche-Comté, Besançon
Mme Anouck Parthenay, comité de coordination d'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine, Pessac
Mme Martine Ruello, agence régionale de santé Aquitaine, Bordeaux
Mme Geneviève Richard, infirmière, Vernon
Mme Lydie Wintz, cadre supérieur de santé, Paris

Groupe pour l'actualisation de la grille d'évaluation de la structuration d'un programme d'ETP

Dr Charles Azuelos, allergologue, Quimperlé
Mme Lorraine Baumann, coordonnatrice réseau de santé, Remiremont
Dr Clara Bouché, endocrinologue, Paris
M. Frédéric Bouhier, représentant d'usagers, AIDES, Bordeaux
Mme Aude Cambecedès, agence régionale de santé Ile-de-France, Paris
Mme Florence Da Silva, responsable éducation thérapeutique du patient en hospitalisation à domicile, Tours
Dr Annick Dieterling, agence régionale de santé Lorraine, Nancy
Dr Isabelle Gabaix, médecin-conseil, Mutualité sociale agricole, Le Mans
Mme Elisabeth Lehu, agence régionale de santé Nord-Pas-de-Calais, Lille
Mme Lorraine Manceau, agence régionale de santé Ile-de-France, Versailles
Mme Martine Ruello, agence régionale de santé Aquitaine, Bordeaux
M. François Rusjan, infirmier-coordonnateur réseau de santé maladies chroniques, Bastia
Mme Noëlle Van Den Bosch, agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Marseille

Groupe de lecture

Mme Tiaré Ader, cadre supérieur de santé, Paris
Mme Céline André-Jean, instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Haute-Normandie, Rouen
Dr Charles Azuelos, allergologue, Quimperlé
Dr Carole Ayav, santé publique, Nancy
Mme Lorraine Baumann, coordonnatrice réseau de santé, Remiremont
Dr Catherine Beauvais, rhumatologue, Paris
Dr Laurence Bentz, santé publique, Nice
Mme Christine Bernard, kinésithérapeute, Cannes
Dr Claudine Berr, Haut Conseil de la santé publique, Paris
Dr Anne-Marie Bertrand, pédiatre, Besançon
Mme Marjolaine Boske, infirmière, Montélimar
Dr Clara Bouché, endocrinologue, Paris
Mme Jocelyne Boudot, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, Saint-Denis
M. Frédéric Bouhier, représentant d'usagers, AIDES Aquitaine, Bordeaux
Dr François Bourdillon, santé publique, Paris
Pr Serge Briancon, épidémiologie et évaluation cliniques, Nancy
Mme Sophie Cardinal, infirmière puéricultrice, Besançon
M. Vincent Coliche, endocrinologue, Boulogne-sur-Mer
Dr Jean-François Collin, pharmacien, santé publique, Nancy
M. Sébastien Colson, infirmier puériculteur, Marseille
Mme Arlette Communier, plate-forme Aquitaine pour des compétences en éducation thérapeutique du patient, Mérignac

M. Bertrand Coudert, agence régionale de santé Auvergne, Clermont-Ferrand
M. Michel Coulomb, représentant d'usagers, Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux, Fayence
Dr Marie-Josée d'Alché-Gautier, responsable qualité, réseau bas-normand santé qualité, Caen
Mme Florence Da Silva, responsable éducation thérapeutique du patient en hospitalisation à domicile, Tours
Dr Xavier de la Tribonnière, unité transversale d'éducation thérapeutique du patient, Montpellier
Mme Béatrice Decelle, infirmière, Dreux
M. Jean-Michel Delavaud, médecin-conseil, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, Limoges
Mme Véronique Devineau, agence régionale de santé Pays de la Loire, Nantes
Dr Annick Dieterling, agence régionale de santé Lorraine, Nancy
M. Tony Dos Santos, cadre de santé diététicien, coordonnateur en ETP, Seclin
Dr Éric Drahi, médecin généraliste, Saint-Jean-de-Braye
Dr Jean Ducos, agence régionale de santé, Ile-de-France, Paris
Dr Annabel Dunbavand, Fédération nationale de la mutualité française, Paris
Mme Éliane Faguais, cadre supérieur de santé, réseau de santé du Bessin, Bayeux
Mme Corinne Feutrier, pharmacien, unité transversale d'éducation thérapeutique du patient Lyon
M. Martial Fraysse, pharmacien, Fontenay-sous-Bois
Dr François Frété, médecin-conseil, caisse centrale de la Mutualité sociale agricole, Bagnolet
Dr Isabelle Gabaix, médecin-conseil, Mutualité sociale agricole, Le Mans
Dr Christine Geffrier d'Acremont, siège de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Paris
Dr Marie-France Gérard, médecin généraliste, Vicherey
Mme Lucie Germain, santé publique, Nancy
Dr Michel Gerson, endocrinologue, Colmar
Dr Bernard Gouget, Fédération hospitalière de France, Paris
Pr André Grimaldi, endocrinologue, Paris
M. Nicolas Guirimand, sciences de l'éducation, université de Rouen, Mont-Saint-Aignan
Mme Laurence Herbin, ingénieur en santé publique, Paris
Dr Clarisse Hirsch, cardiologue, Massy
Dr Jacqueline Iguenane, sciences de l'éducation, Paris
Pr Corinne Isnard-Bagnis, néphrologue, Paris
Dr Patrick Jourdain, cardiologue, Pontoise
Dr Béatrice Jouret, pédiatre, Toulouse
Pr Yves Juillièrre, cardiologue, Vandœuvre-lès-Nancy
Dr Marianne Lafitte, cardiologue, Pessac
Mme Geneviève Langlois, stomathérapeute, Paris
Mme Nicole Larroumet-Sornay, néphrologue, Gradignan
Mme Nadine Laufer, puéricultrice, Paris
Dr Nadine Lefèvre-Schmitt, agence régionale de santé Limousin, Limoges
Dr Claire Le Tallec, pédiatre, diabétologue, Toulouse
Dr Gilles Leboube, agence régionale de santé Franche-Comté, Besançon
Pr Sylvie Legrain, gériatre, Paris
Mme Chantal Legrand, cadre expert en soins, Paris
Dr Dominique Lessellier, médecin conseil, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, Paris
Pr Pierre Lombrail, laboratoire éducations et pratiques de santé, université Paris 13 Sorbonne Paris Cité, Bobigny
Mme Lorraine Manceau, agence régionale de santé Ile-de-France, Versailles
Mme Zeina Mansour, comité régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Marseille
Mme Valérie Marian, cadre de santé infirmière, Schirmeck
Mme Nathalie Mazué, cadre formateur IRFSS-FI, Croix rouge française, Lons-Le-Saunier
Mme Bénédicte Menu, consultant en éducation thérapeutique du patient, Brioux-sur-Boutonne
Mme Leïla Moret, Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques et organisations en santé, Nantes

Dr Hélène Mosnier-Pudar, endocrinologue, Paris
Mme Farida Mouda, chargée de projet en éducation pour la santé, Rouen
M. Alain Olympie, représentant d'usagers, association François Aupetit, Paris
Dr Sylvie Pariel-Madjlessi, gériatre, Ivry-sur-Seine
Dr Bruno Pavy, cardiologue, Machecoul
M. Alain Pieplu, cadre supérieur de santé, coordonnateur de l'unité transversale d'éducation thérapeutique du patient, Garches
M. Régis Piquemal, médecine interne, diabétologue, Blois
Dr Stéphanie Portal, Direction générale de la santé, Paris
Dr Catherine Pourin, comité de coordination d'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine, Pessac
Mme Lydie Rivaldi, cadre de santé, institution de formation en soins infirmiers, Aurillac
Dr Catherine Roche-Blaquière, cardiologue, Bordeaux
Mme Laurence Rollinat, diététicienne, Paris
Mme Florence Rossi-Pacini, cadre supérieur de santé diététicienne, Marseille
Mme Christelle Rudzky, infirmière, formatrice, Toulouse
M. François Rusjan, infirmier-coordonnateur, réseau corse maladies chroniques RCMC, Bastia
M. Thomas Sannié, représentant d'usagers, Association française des hémophiles, Paris
Mme Cécile Saudin, responsable qualité, Aix-les-Bains
Dr Martine Sciortino, agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Marseille
M. Pierre Sonnier, pharmacien, instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Languedoc-Roussillon, Montpellier
M. Fabrice Strnad, diététicien, Pontoise
Dr Nathalie Thilly, épidémiologie et évaluation cliniques, Nancy
Mme Emma Torrès, infirmière, Paris
Mme Clémence Tourneur, représentante d'usagers, [im]patients, chroniques et associés, Paris
Mme Sonia Tropé-Chirol, représentante d'usagers, Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde, Paris
Mme Noëlle Van Den Bosch, agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Marseille
Mme Geneviève Vaillant, diabétologue, Dijon
Mme Élisabeth Verdier, cadre de santé diététicienne, unité transversale d'éducation thérapeutique du patient, Saint-Étienne

Test de faisabilité

Coordonnateurs

Mme Christelle Altieri, pharmacienne, Vandœuvre-lès-Nancy
Mme Céline André-Jean, instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Haute-Normandie, Rouen
Dr Laurence Bentz, santé publique, Nice
Dr Sylvie Bregigeon-Ronot, immunologue-hématologue, Marseille
Mme Catherine Chapeleur-Lacour, cadre supérieur de santé coordonnateur, Hyères
Mme Véronique Chavaillon, cadre supérieur de santé, Grasse
Mme Florence Da Silva, responsable éducation thérapeutique du patient en hospitalisation à domicile, Tours
Dr Valérie David, pneumopédiatre, Nantes
Mme Christine Dutheil, cadre supérieur de santé, Nice
Dr Isabelle Gabaix, médecin-conseil, Mutualité sociale agricole, Le Mans
Dr Claudy Kugler-Chambron, cardiologue, Dieulefit
Dr Marianne Lafitte, cardiologue, Pessac
Mme Aurore Lamouroux-Delay, psychologue, Marseille
Mme Sabine Malivoir, psychologue, Paris
Mme Louissette Monier, cadre de santé diététicienne-nutritionniste, réseau santé nutrition diabète 41, Blois
Dr Hakima Ouksel, pneumologue, Angers

Dr David Ramahafadrahona, médecin-coordonnateur en éducation thérapeutique du patient, Quimperlé
Mme Aurélia Rodriguez, diététicienne, Pégomas
Dr Anne Simon, médecin interniste, Paris
Mme Sylvie Stagnaro, diététicienne, Briançon
M. Francois Zito, cadre de santé diététicien, Thionville

Membres des équipes test

Mme Cécile Alfonsi, psychologue, Grasse
Mme Amina Afroun, pharmacienne, Paris
Dr Anne Bachelot, endocrinologue, Paris
Dr Anne Badatcheff, pneumologue, Angers
Dr Laurence Bentz, santé publique, Nice
Mme Colette Berville, infirmière, Nantes
Mme Monique Borghi, infirmière, Nice
Mme Agnès Bouley, infirmière coordinatrice, Romilly-sur-Seine
Mme Brigitte Canet, infirmière, Marseille
Mme Amandine Cassard, assistante sociale, Nantes
Mme Elisabeth Cavallasca, diététicienne, Romilly-sur-Seine
Dr Zeina Chaktoura, endocrinologue, Paris
Mme Émilie Charon, diététicienne, Quimperlé
Pr Denis Charpin, pneumologue allergologue, Marseille
M. Éric Chaudron, directeur des soins, Dieulefit
M. Sylvain Chauvière, responsable qualité, Tours
Mme Valérie Créniat, infirmière, Grasse
Dr Pierre Cuny, diabétologue, Thionville
Mme Mélanie Daubard, infirmière, Romilly-sur-Seine
Mme Nadine Dauriac, infirmière, Pessac
Mme Michèle Dessenne, cadre de santé, Pessac
Mme Mélinée Donato, diététicienne, Nice
Mme Marie-Hélène Durand, infirmière, Pessac
M. Raymond Dussiot, directeur hospitalisation à domicile, Tours
Mme Christine Dutheil, cadre supérieur de santé, Nice
Mme Marlène Escalier, infirmière, Thionville
Mme Valérie Etcheverry, infirmière, Paris
Mme Nadia Edeb, infirmière, Paris
Mme Raymonde Felipo, conseillère environnement intérieur, Marseille
M. Yoakim Furon, kinésithérapeute, Angers
Mme Mélanie Gaillard, infirmière, Tours
Mme M. Gazelle, diététicienne, Marseille
Mme Evelynne Gendry, cadre de santé retraitée, Laval
Mme Hélène Gipoulou, diététicienne, Grasse
Mme Sandrine Gouerou, infirmière, Quimperlé
Dr Marion Gouitaa, pneumologue allergologue, Marseille
Mme Gaëlle Gozzerino, secrétaire, Grasse
Mme Laurence Gudeste, infirmière, Paris
Mme Amandine Guegaden, psychologue, Hyères
Dr Véronique Hardy, médecin, Blois
Mme Hélène Henry, enseignante en activité physique adaptée, Romilly-sur-Seine
Dr Marie Hoflack, pédiatre, endocrinologue, Nice

Mme Marie-Claude Houbron, assistante, Blois
Mme Valérie Keryhuel, cadre supérieur de santé, Quimperlé
Mme Michèle Landuren, chargée de projets et d'ingénierie, Ireps Bretagne
Mme Valérie Lacotte, infirmière, Pessac
Mme Martine Laprevotte, infirmière, Paris
Mme Marie-Christine Laurent, infirmière, coordonnatrice réseau, Nancy
Mme Pilar Léger, psychologue, Nantes
Mme Christine Margo, cadre de santé puéricultrice, Nice
Mme Agnès Martin, ergothérapeute spécialisée en réhabilitation respiratoire, Angers
Dr Marie Mercier, médecin généraliste, Angers
M. Thierry Mira, infirmier, Nice
Mme Corinne Palmieri, diététicienne, Thionville
Mme Isabelle Papon, responsable de l'innovation, Tours
Mme Isabelle Perbost, Nice
Mme Françoise Perreau, diététicienne, Hyères
M. Alain Prévost, infirmier, Pessac
Mme Claudine Renard, responsable qualité, Quimperlé
Mme Nicole Rivière, infirmière, Blois
Mme Marianne Roux, secrétaire médicale, Hyères
Mme Latifa Salhi, diététicienne, Blois
Mme Sauzeau-Bertin, adjointe administrative, Nantes
Mme Marielle Saulnier, infirmière, Paris
Mme Karine Techer, infirmière, ETP, Grasse
Mme Isabelle Thomas, infirmière, Pessac
Mme Agnès Vincent, infirmière, Angers
Mme Brigitte Vives, infirmière, Hyères
Mme Madeline Voyer, chargée de mission réseau, Nancy
Mme Catherine Wanono, infirmière, Martigné

Élaboration des indicateurs de qualité et de sécurité des soins, pour l'analyse du fonctionnement, de la mise en œuvre et de la coordination du programme d'ETP

Groupe de travail 3

M. Cyril Crozet, laboratoire éducations et pratiques de santé, université Paris 13 Sorbonne Paris Cité, Bobigny
Dr Marie-Josée d'Alché-Gautier, responsable qualité, réseau bas-normand santé qualité, Caen
Mme Éliane Faguais, cadre supérieur de santé, réseau de santé du Bessin, Bayeux
Mme Lucie Germain, ingénieur hospitalier, Nancy
Mme Laurence Herbin, ingénieur en santé publique, Paris
Dr Marianne Lafitte, cardiologue, Pessac
Mme Elisabeth Lehu, agence régionale de santé Nord-Pas-de-Calais, Lille
Mme Bénédicte Menu, infirmière, Brioux-sur-Boutonne
Mme Louissette Monier, cadre de santé diététicienne-nutritionniste, réseau santé nutrition diabète 41, Blois
Mme Fleur Peyrol, ingénieur - statisticienne, unité transversale d'éducation thérapeutique du patient, Clermont-Ferrand
Dr Catherine Pourin, comité de coordination d'évaluation clinique de la qualité en Aquitaine, Pessac
Mme Cécile Saudin, responsable qualité, Aix-les-Bains
M. Pierre Sonnier, pharmacien, instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Languedoc-Roussillon, Montpellier
Mme Noémie Terrien, chargée de mission réseau qualité santé, Nantes
Mme Noëlle Van Den Bosch, agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Marseille

Relecture et test de faisabilité

Dr Laurence Bentz, santé publique, Nice
Dr Clara Bouché, endocrinologue, Paris
M. Éric Chaudron, coordonnateur qualité et gestion des risques, Dieulefit
Dr Anne Chevrolet, médecin généraliste, Noidans-le-Ferroux
Mme Josiane Corcelle, représentante d'usagers, Association des diabétiques, Chenove
Dr Carine Courtillot, endocrinologue et médecine de la reproduction, Paris
Mme Véronique Curfs, infirmière tabacologue, Romilly-sur-Seine
Mme Nadine Dauriac, infirmière, Pessac
Dr Valérie David, pneumopédiatre, Nantes
Mme Pascale Debrosse, éducatrice de jeunes enfants, Vesoul
Mme Michèle Desenne, cadre de santé, Pessac
Mme Marie-Hélène Durand, infirmière, Pessac
Mme Christine Duthell, cadre supérieur de santé, Nice
Mme Glori Euvrard, association franc-comtoise pour l'ETP, Besançon
Mme Florence Federspiel, pharmacienne, Paris
Mme Julie Fontaine, diététicienne-nutritionniste, Baume-les-Dames
Dr Marion Gouitaa, pneumologue, Marseille
Mme Marie-Claude Houbbron, chargée des usagers, Blois
Dr Claudy Kugler-Chambron, cardiologue, Dieulefit
Mme Valérie Lacotte, infirmière, Pessac
Dr Marianne Lafitte, cardiologue, Pessac
Dr Marie-Claude Lagouanelle-Simeoni, santé publique, Aix-Marseille université, Marseille
Mme Aurore Lamouroux-Delay, psychologue, Marseille
Dr David Landry, médecin généraliste, association franc-comtoise pour l'éducation thérapeutique du patient, Besançon
Mme Isabelle Mathieu, infirmière, Pessac
Mme Sabine Malivoir, psychologue clinicienne, Paris
Mme Louissette Monier, cadre de santé diététicienne-nutritionniste, réseau santé nutrition diabète 41, Blois
Dr Isabelle Perbost, médecin-coordonnateur en éducation thérapeutique du patient, Nice
Dr Régis Piquemal, médecin intervenant, Blois
M. François Rusjan, infirmier-coordonnateur réseau corse maladies chroniques RCMC, Bastia
Mme Latifa Salhi, diététicienne, coordonnatrice des programmes d'éducation thérapeutique, Blois
Pr Philippe Touraine, endocrinologue et médecine de la reproduction, Paris
M. François Zito, cadre de santé diététicien, Thionville

Avis représentants d'usagers

M. Frédéric Bouhier, représentant d'usagers, AIDES, Bordeaux
M. Alain Olympie, représentant d'usagers, association François Aupetit, Paris
Mme Josiane Corcelle, représentante d'usagers, Association des diabétiques, Chenove
M. Michel Coulomb, représentant d'usagers, Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux, Fayence
M. Thomas Sannié, représentant d'usagers, Association française des hémophiles et [im]patients, chroniques et associés, Paris
Mme Sonia Tropé-Chirol, représentante d'usagers, Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde, Paris

Avis représentants des agences régionales de santé

Dr Martine Sciortino, agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Marseille
Dr Anne Bouchardat, agence régionale de santé Rhône-Alpes, Lyon
Dr Sabine Gardelle-Ottavy, agence régionale de santé Midi-Pyrénées, Toulouse
Dr Jean Ducos, agence régionale de santé Ile-de-France, Paris
Dr Nadine Lefèvre-Schmitt, agence régionale de santé Limousin, Limoges

Dr Anne-Laure Tanchoux, agence régionale de santé Limousin, Limoges
Dr Véronique Devineau, agence régionale de santé Pays de la Loire, Nantes
Dr Martine Ruello, agence régionale de santé Aquitaine, Bordeaux
Mme Noëlle Van Den Bosch, agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Marseille



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