

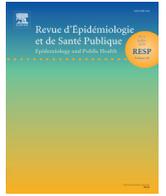


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Article original

Perception du malade chronique chez les professionnels de santé : une évolution marquée par les indicateurs d'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique du patient entre 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand, France

How health care professionals perceive chronic disease: Changes in therapeutic patient education (TPE) assessment from 2011 to 2017 in a French university hospital

M.-S. Cherillat^{a,*}, P. Berland^a, J. Odoul^b, C. Borie^c, L. Gerbaud^a

^a Unité transversale d'éducation du patient, service de santé publique, université Clermont Auvergne, CHU de Clermont-Ferrand, CHU, CNRS, SIGMA Clermont, Institut Pascal, 63000 Clermont-Ferrand, France

^b Service de santé publique, université Clermont Auvergne, CHU de Clermont-Ferrand, CHU, CNRS, SIGMA Clermont, institut Pascal, 63000 Clermont-Ferrand, France

^c Service de santé publique, unité transversale d'éducation du patient, université Clermont-Auvergne, CHU de Clermont Ferrand, 63000 Clermont-Ferrand, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 24 mars 2020

Accepté le 26 octobre 2020

Disponible sur Internet le 3 décembre 2020

Mots clés :

Perceptions

Professionnels de santé

Maladie chronique

Éducation thérapeutique du patient

Évaluation de programme

RÉSUMÉ

Position du problème. – Depuis 2010, en France, les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont soumis à autorisation par l'Agence régionale de santé (ARS). Tous les quatre ans, les programmes sont obligatoirement réévalués, ce qui implique la possibilité de changer les critères utilisés pour gérer chaque programme. Dans notre hôpital, nous étudions l'évolution des indicateurs d'évaluation d'ETP dans 17 programmes qui ont été autorisés et renouvelés au moins une fois par l'ARS. **Méthode.** – L'ensemble des indicateurs d'évaluation de programmes d'ETP est classé en structure, processus, résultats et sont aussi considérés l'activité du programme, les indicateurs pédagogiques et psychosociaux, ainsi que les indicateurs biocliniques. Nous avons étudié si les indicateurs étaient complétés, utilisés et à la fin, reconduits ou créés pour le renouvellement des programmes. Les tests statistiques ont été utilisés afin de comparer les changements du nombre d'indicateurs dans chaque catégorie avant et après le processus de renouvellement.

Résultats. – À la première autorisation, il y a eu 533 indicateurs, et 550 à la deuxième. Les changements concernent la réduction du nombre d'indicateurs de résultats (43,7 % à 35,1 %), alors que les indicateurs de processus augmentent (36,8 % à 43,1 %) ($p = 0,0141$). La catégorie d'indicateurs la plus collectée (55,5 %) est la catégorie activité du programme (54,7 %) en comparaison à la catégorie des indicateurs pédagogiques et psychosociaux et des indicateurs biocliniques ($p < 0,0001$). La catégorie activité du programme augmente au cours des renouvellements (67,6 %) ($p = 0,0002$). Les indicateurs pédagogiques et psychosociaux ne sont pas collectés, ou très peu. Parmi les indicateurs pédagogiques et psychosociaux, il existe une importante augmentation des indicateurs relatifs aux compétences et changements en faveur de comportements favorables à la santé. Les indicateurs strictement biocliniques sont abandonnés au profit d'indicateurs en lien avec l'évolution de la maladie, son impact et la gestion des risques.

Conclusion. – L'importance donnée aux indicateurs de processus et de structure traduit le fait que les indicateurs sont structurés en grande partie par les demandes de l'ARS. Même si cette première étude est à approfondir, elle montre une évolution dans la conception des évaluations pédagogiques et

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : mspepin@chu-clermontferrand.fr (M.-S. Cherillat).

psychosociales chez les professionnels de santé, susceptible de traduire un intérêt de ces professionnels de santé pour la manière dont les patients gèrent leur maladie, leur mode de vie et leur quotidien.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ABSTRACT

Keywords:
Perception
Health professional
Chronic disease
Therapeutic patient education
Self-management
Program assessment

Background. – Since 2010, in France, Therapeutic Patient Education (TPE) programs have applied to the Regional Health Agency (RHA) for authorization. Every four years, these programs are mandatorily re-evaluated, and the assessment allows for change in the program management criteria. In our hospital, we studied the evolution of the Therapeutic Patient Education (TPE) appraisal benchmarks, otherwise known as “indicators”, in the 17 programs having been authorized and renewed at least once by the RHA.

Method. – The TPE program appraisal benchmarks are classified in terms of structure, process and outcomes; program activity itself as well as pedagogic, psychosocial and bioclinical indicators are taken into consideration. We wished to determine the extent to which these indicators were addressed, applied and renewed or created during renewal of the TPE programs. Statistical tests were carried out in order to compare changes in the number of benchmarks in each category before and after the renewal process.

Results. – During the first authorization, there existed 533 appraisal benchmarks, while they numbered 550 for the second. As for “before-and-after” changes, they consisted in a reduced number of outcome indicators (43.7% to 35.1%), whereas process indicators increased (36.8% to 43.1%) ($P = 0.0141$). In comparison to the category pertaining to pedagogic, psychosocial and bioclinical indicators, the most widely registered indicator category (55.5%) and the most frequently collected indicator category involved the program activity itself (54.7%) ($P < 0.0001$), which increased pronouncedly during renewal periods (67.6%) ($P = 0.0002$). Conversely, the pedagogic and psychosocial indicators were little if at all collected. As regards the latter, there was nevertheless a considerable increase in indicators related to skills and changes favoring health-promoting behaviours. Strictly bioclinical indicators have been largely supplanted by those having to do with the disease evolution, its impact and risk management.

Conclusion. – The major role assigned to process and structure indicators reflects the fact that they are predominantly structured by RHA requests. Even if this initial study necessitates further research, it highlights a change in the design of educational and psychosocial assessments among caregivers, a change likely to reflect their interest in how patients go about managing their illnesses, (more or less healthy) lifestyles and daily lives.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a connu ces 30 dernières années un développement important, notamment en France avec son inscription dans la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) [1].

Initialement développée dans les champs du diabète, de la tuberculose et de l'asthme [2,3], ses concepts et principes ont été très largement décrits en Europe [4–7] à travers plusieurs courants théoriques et champs de recherche. Plusieurs thématiques ont été étudiées telles que l'intégration de la dimension pédagogique dans les soins, l'accompagnement des patients à travers une médecine de l'écoute et une médecine narrative [8,9], le développement de la psychologie de la santé et les théories de changements de comportement ou encore la prise en compte de la transformation de soi à travers la singularité du « travail » du sujet malade [10]. Le modèle de l'ETP s'est structuré autour de plusieurs révolutions conceptuelles en interrogeant sa dimension éthique [11], passant du modèle de l'observance au modèle du patient placé au centre du projet [12].

L'ETP s'inscrit dans le courant de la « médecine de la personne » [13] qui mobilise une approche globale et systémique. Elle pose les principes d'empouvoirement avec des processus d'apprentissage centrés sur le patient. Elle prend également en compte ses processus d'adaptation à la maladie avec ses besoins objectifs et subjectifs. L'ETP propose d'accompagner la personne dans son cheminement pour intégrer la maladie dans sa vie et déterminer ainsi une nouvelle norme de santé globale qui lui sera personnelle [14]. Elle dépasse donc le seul contexte biomédical et ne segmente plus la personne au travers d'une conception mécaniste du corps, mais l'appréhende comme un tout physique et mental, en perpétuelle interaction avec son environnement

[15]. Elle interroge les multiples dimensions de la vie d'une personne, essaie de comprendre ses identités, son histoire, ses conditions de vie, ses besoins, ses relations interpersonnelles, ses capacités, ses forces et ses ressources [16]. Elle fait ainsi place au vécu et à l'expérience du patient [17], la découverte d'une maladie induisant « une réorganisation de savoirs, des croyances, des temporalités sociales ordinaires et aussi une nouvelle hiérarchisation des valeurs » [10]. Basée sur l'écoute et la prise en compte des potentialités de la personne, l'ETP respecte ses choix et sa temporalité [18]. Ceci nécessite donc de travailler en interdisciplinarité pour comprendre ce qui contribue à déterminer le niveau de santé d'un individu [19,20] pour l'accompagner dans l'expérience toute particulière de la maladie. Ainsi, l'implantation de l'ETP dans le système de soin implique des changements de pratiques et d'organisation des soins.

1.1. Compétences requises et transformations identitaires

L'ETP mobilise des compétences souvent nouvelles pour les professionnels de santé (PS) issus de formations initiales traditionnellement axées autour de la dimension biomédicale, avec des soins centrés sur la maladie, les traitements [10,21]. Il s'agit d'un changement de paradigme en matière de prise en charge des patients, pour des PS aux représentations de la vie avec la maladie chronique souvent très négatives [22]. Ceci nécessite une transformation de leur identité professionnelle [23–26] ancrée dans une organisation hiérarchisée et de division du travail médical [10].

Pour les PS, dont les médecins, il s'agit alors de penser différemment la manière de dispenser des soins, vers un partenariat avec les patients et leurs proches aidants. Pour ces derniers, il est également question de transformer leur gestion de

la maladie, leurs relations avec les praticiens professionnels, leurs places et implications au sein des services de santé et leurs rapports au savoir. Cette évolution peut ainsi aboutir à l'émergence d'une nouvelle identité, que l'on qualifie actuellement de patient-expert [27].

1.2. ETP et approche globale : des tensions perçues et des représentations variées chez les PS

Les formations à l'ETP proposent de travailler un ensemble de compétences nécessaires à une prise en charge en ETP [6,21,28,29] et le développement d'une posture éducative considérée comme sa pierre angulaire [30].

Malgré la nécessité de développer cette approche dans un système de soins marqué par le développement des maladies chroniques et le constat des limites du modèle prescriptif, des difficultés persistent chez les PS. Celles-ci peuvent concerner l'intégration du concept d'ETP à travers son approche globale du patient ou le temps nécessaire à cette transformation des pratiques [31,32]. Des tensions personnelles et interpersonnelles ont été mises en évidence chez les PS pratiquant l'ETP : conflits entre objectifs d'amélioration de la qualité de vie pour le patient et l'objectif de sa santé physique, discordance entre professionnels d'une équipe (objectifs, priorités professionnelles différentes, savoirs parfois contradictoires, désaccords sur la légitimité d'intervention de certains acteurs comme les bénévoles associatifs) ou encore tensions liées à l'impuissance d'action face à l'expression de la souffrance d'un patient [33]. Même formés, les PS peuvent conserver des représentations variées, floues ou mal comprises de l'ETP, avec pour exemples une notion de bilan éducatif assez peu renvoyée à un bilan biopsychosocial ou bien des difficultés à décrire la notion de santé globale et d'autonomie [32]. Certaines offres éducatives restent encore axées sur les compétences de soins et de sécurité ou les parcours de soins, et peu articulées sur des parcours de vie des personnes [34]. Enfin, certains PS privilégient une posture éducative basée sur une démarche prescriptive, en vue d'obtenir des comportements de santé adéquats [35].

1.3. L'évaluation en ETP

L'évaluation dans le champ de l'éducation a connu un certain nombre d'évolutions conceptuelles, de modélisation et de recherche. Elle est constitutive de tout programme nécessitant un financement public [36].

Des équipes ont travaillé à la définition de l'évaluation de l'ETP ainsi qu'aux différents champs à couvrir avec ses critères et ses méthodes, afin d'apporter les preuves de la validité et de la qualité de cette pratique de santé pour en promouvoir le développement [37–41]. Planifiée dès le début du programme d'ETP [40], une grande variété de critères, d'indicateurs et une multiplicité de paradigmes, d'approches méthodologiques et d'objets d'évaluation ont ainsi été proposés [42–45]. En 2012 et 2014, la Haute Autorité de santé (HAS) a publié des recommandations concernant les évaluations annuelles et quadriennales des programmes d'ETP [46–48], laissant aux équipes pendant les premières années de demandes d'autorisation, le choix de ses critères et indicateurs d'évaluation.

L'impact de l'ETP peut être mesuré par des indicateurs biocliniques, à condition de traduire aussi les préférences, capacités et normes de santé du patient en prenant en compte son adaptation à la maladie. L'ETP relève d'un cheminement pour le patient et demande du temps, de la persévérance, de la répétition et du soutien. Ceci implique d'en tenir compte dans le choix des indicateurs qui ne soient pas le reflet d'une « précipitation évaluative » [12].

Trois grands domaines d'évaluation ont été définis [37,40] :

- le domaine bioclinique, défini comme preuve « objective » des changements de comportement induits par l'éducation ;
- le domaine psychosocial et économique, mesurant une meilleure gestion de la vie et de la maladie par le patient et les rapports coûts/bénéfices et coûts/avantages ;
- et le domaine pédagogique mesurant ce qu'a appris le patient dans une perspective de développement de compétences d'auto-soins, de capacités conatives et métacognitives [49].

L'évaluation vise également à améliorer le processus d'ETP (conception, organisation, réalisation) pour réajustement [38].

1.4. Complexité de l'évaluation en ETP et propositions d'outils d'évaluation divers

Très vite, l'évaluation en ETP a été identifiée comme une source de défis majeurs relevant de processus complexes, croisant le domaine des sciences sociales [50]. L'évaluation des programmes s'avère effectivement complexe à mener malgré une volonté affichée de production d'indicateurs différents permettant de montrer les changements survenus en faveur de développement de comportements plus appropriés au maintien en santé.

La littérature scientifique relate les expériences, propose divers outils d'évaluation, le plus souvent pédagogiques [42,51–55] ainsi que des dispositifs visant à évaluer les pratiques soignantes [56] ou l'interdisciplinarité des équipes impliquées en ETP [57].

Deux études ont porté sur les données renseignées lors de demandes d'autorisation de programmes ou encore sur la synthèse d'évaluations quadriennales en Ile-de-France [34,58]. Pour l'une, les demandes d'autorisation prévoient des évaluations annuelles portant sur l'activité globale (71 % des programmes), sur leur déroulement et processus (59 % des programmes) ainsi que sur les résultats biocliniques (52 % des programmes). Les modalités, critères et indicateurs des évaluations quadriennales y étaient peu décrites.

Pour l'autre, il a été montré que même structurés autour d'une vision holistique de la prise en charge des patients, les programmes s'articulaient plus autour du parcours de soins que du parcours de vie de l'enfant. Pour exemple, seul un programme avait retenu le nombre d'absentéisme scolaire comme indicateur ; 15 % des programmes ont utilisé des indicateurs de suivi biocliniques et un certain nombre d'outils d'évaluation des compétences ont par ailleurs été créés. Deux tiers des programmes procédaient à une évaluation de la satisfaction mais moins d'un quart avait analysé les résultats. Il n'y est pas spécifié si l'ensemble des indicateurs a été relevé et analysé [34].

1.5. Construction du modèle d'évaluation des programmes d'ETP en ex-région Auvergne et au Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Clermont-Ferrand

En Auvergne, et jusqu'à la fusion des régions en 2016, l'ensemble des auto-évaluations annuelles devait être envoyé à l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne chaque année selon les critères suivants : le programme (intitulé du programme, identification du coordonnateur et de l'équipe), la structure (nom, département, territoire de santé, catégorie) et l'activité (nombre de patients inclus, structures les ayant orientés, nombre d'abandons du programme, nombre de lettres transmises aux médecins traitants, points forts et points faibles de la mise en œuvre du programme, coût du programme sur l'année, etc.). Aucune instruction particulière n'a été donnée pour l'évaluation quadriennale des programmes, exceptée celle de s'appuyer sur le document correspondant de la HAS à partir de 2014 [46–48].

Lors des premières demandes d'autorisation, le choix des indicateurs d'évaluation s'est donc structuré à partir des propositions issues de la littérature [40], des critères demandés lors des premières évaluations annuelles et selon le modèle conceptuel « structure » (ou « intrants »), « processus », et « résultats » (ou « extrants ») [59].

L'Unité transversale d'éducation du patient (UTEP) du CHU de Clermont-Ferrand a accompagné depuis 2010, 52 équipes soignantes sur le plan méthodologique pour tout ce qui concerne l'ETP à travers la formalisation d'ateliers éducatifs, la conception des programmes d'ETP et les évaluations des programmes. Actuellement, 20 programmes d'ETP sont autorisés au CHU de Clermont-Ferrand. L'UTEP propose également un certain nombre de formations dans le champ de l'ETP. Au fil des années, il nous a semblé percevoir, au sein des équipes, une plus grande prise en compte de la vie quotidienne des patients en ETP traduisant une acculturation progressive de ce concept. Si l'évaluation est constitutive de tout projet, la définition de critères et d'indicateurs signale tout particulièrement l'importance qu'accordent les équipes soignantes à ce qui constitue pour eux leur perception de la réalité. Aussi sommes-nous partis de l'hypothèse selon laquelle cette évolution est perceptible à travers le choix des critères et des indicateurs d'évaluation des programmes d'ETP. Nous considérons que le développement d'indicateurs psychosociaux et orientés sur les compétences, ainsi que l'abandon de certains indicateurs biocliniques, peut témoigner d'une évolution, même s'ils ne sont pas recueillis.

Cette étude a ainsi pour objectif d'analyser les critères et indicateurs retenus par les équipes à l'occasion de demandes d'autorisations initiales puis de renouvellements des mêmes programmes, tant en termes de recueil que de maintien, ou non, lors des demandes de renouvellement. Cette étude prend en compte l'aspect intentionnel en termes d'évaluation de l'ETP en demande initiale puis à l'occasion du renouvellement du programme. Elle fait le bilan de ce qui a pu être relevé lors des évaluations annuelles et quadriennales ainsi que des changements ou maintiens survenus entre les deux demandes d'autorisation, sans aborder les aspects méthodologiques, notamment en ce qui concerne les évaluations pédagogiques.

2. Méthode

Il s'agit d'une étude descriptive et rétrospective qui porte sur l'ensemble des critères et indicateurs d'évaluation inscrits dans les dossiers de demandes d'autorisation de programmes d'ETP faites à l'ARS et de leurs renouvellements élaborées entre 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand. L'outil de recueil est un classeur Excel[®] dans lequel l'ensemble des indicateurs d'évaluation a été répertorié et codé en fonction de leurs statuts : déposés en « Demande Initiale » (DI) et/ou en « Renouvellement de Programme » (RP). Les doublons ont été supprimés.

Les indicateurs d'évaluation issus des demandes d'autorisation de programmes d'ETP, des évaluations annuelles et quadriennales, ont été catégorisés selon ce qui a été déposé [60]. Afin de limiter les biais d'analyse, l'exploitation de données a fait l'objet d'une triangulation pour la catégorisation des indicateurs, de et par plusieurs chercheurs [61].

Une première classification a été faite en termes de processus, de structure et de résultats [59]. Une seconde classification, indépendante de la première, a été faite de façon inductive afin de constituer des sous-catégories d'indicateurs (sci) pouvant être regroupées en Grandes catégories d'indicateurs (GCI). Ces deux classifications sont indépendantes l'une de l'autre et ont été fusionnées pour constituer un thésaurus faisant apparaître les trois GCI.

Nous avons ainsi constitué un thésaurus qui fait apparaître trois GCI :

- GCI « évaluation pédagogique et psychosociale » avec les six sci suivantes : « Connaissances » des patients (avant et/ou après les séances d'ETP), « Compétences », « Objectifs » fixés par les patients et les professionnels, « Qualité de vie », « Satisfaction », et « Changements » ;
- GCI « évaluation de l'activité du programme » avec les cinq sci suivantes : « Caractéristiques des patients », « Fonctionnement » (de l'équipe), « Déroulement de l'ETP » (accès, inclusion, type d'activités), « Evolution du programme » et « Parcours de soin du patient » ;
- GCI « évaluation bioclinique » avec les deux sci suivantes : « Paramètres strictement biologiques ou fonctionnels d'état de santé » visibles dans un bilan médical du patient, liés à la prise en charge de la maladie et « Paramètres liés à l'activité de la maladie ».

Nous avons analysé l'écart entre ce qui était déposé, renouvelé et ce qui était recueilli réellement. Ainsi, nous pouvons comparer par GCI (et éventuellement sci), quels indicateurs ont été :

- initialement ou secondairement déposés lors d'un renouvellement ;
- recueillis ;
- abandonnés à l'issue d'un renouvellement ;
- créés lors d'un renouvellement.

Des tests statistiques ont été réalisés pour comparer les structures d'indicateurs déposés à l'ARS lors du dépôt initial et ceux déposés lors de la demande de renouvellement. Les distributions ont été comparées à l'aide du test Chi-deux (ou test exact de Fisher si les effectifs théoriques sont inférieurs à 5). Le risque d'erreur consenti a été fixé à 5 %. Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel SAS v9.4.

3. Résultats

L'étude porte sur 17 demandes initiales d'autorisation de programmes et leur renouvellement entre 2011 et 2017 ; 533 indicateurs ont été déposés en demandes initiales et 550 lors de leurs renouvellements.

Dix programmes d'ETP relevaient du secteur de médecine chirurgie obstétrique (MCO), quatre de psychiatrie et trois de pédiatrie. Les programmes de MCO concernent les rhumatismes inflammatoires chroniques, la diabétologie, la médecine du sport, la nutrition, la maladie de Parkinson, la greffe hépatique, la greffe rénale, l'hépatite C, la lombalgie, la douleur chronique. Les programmes de psychiatrie concernent la schizophrénie (deux programmes), les troubles bipolaires et les usagers de drogues. Les programmes de pédiatrie concernent le diabète, l'asthme et la mucoviscidose.

3.1. Indicateurs « déposés » en autorisations initiales (DI) et indicateurs recueillis à l'issue des 4 années d'existence du programme, lors du re-dépôt du programme (RP)

Sur les 533 indicateurs déposés en autorisations initiales, 43,7 % sont des indicateurs de résultats, 36,8 % des indicateurs de processus et 19,5 % des indicateurs de structure.

3.1.1. Analyse des Grandes Catégories d'Indicateurs (GCI)

La GCI la plus déposée (55,5 %, $n = 533$) et la mieux relevée (54,7 %, $n = 296$) est la GCI « évaluation de l'activité du programme »

Tableau 1
Répartition des indicateurs DI avec leurs statuts en termes de « relevés ou non ».

	EPP ^a		EAP ^b		EB ^c		Total	
Indicateurs déposés initialement	182	34,1 %	296	55,5 %	55	10,3 %	533	
Non relevés	143	78,6 %	134	45,3 %	32	58,2 %	309	58,0 %
Relevés totalement ou partiellement	39	21,4 %	162	54,7 %	23	41,8 %	224	42,0 %

Commentaire tableau : Le tableau présente la proportion d'indicateurs relevés ou non par GCI. L'analyse statistique montre un $p < 0,0001$.

^a Évaluation pédagogique et psychosociale.

^b Évaluation de l'activité du programme.

^c Évaluation bioclinique.

en comparaison des autres catégories ($p < 0,0001$) (Tableau 1). Cette GCI est composée d'indicateurs de processus et de structure. (Tableau 2).

Concernant la GCI « évaluation pédagogique et psychosociale », 78,6 % des indicateurs ne sont pas relevés durant les quatre premières années d'existence du programme. Il en va de même pour plus de la moitié des indicateurs « évaluation bioclinique » (58,2 %). (Tableau 1) Ces deux GCI relèvent quasiment exclusivement d'indicateurs de résultats (Tableau 2).

Les indicateurs de résultats sont ainsi les moins bien relevés en comparaison des indicateurs de structure et de processus (75,5 % non relevés contre respectivement 40,4 % et 46,4 % – $p < 0,0001$).

3.1.2. Analyse des sous-catégories d'indicateurs (sci)

Concernant la GCI « évaluation pédagogique et psychosociale », ce sont les indicateurs de la sci « Satisfaction » qui sont le plus relevés (69 %). Seulement 18 % de l'ensemble des autres sci de cette GCI sont relevés ($p = 0,0002$).

Concernant la GCI « évaluation de l'activité du programme », les indicateurs en lien avec le « Déroulement de l'ETP » sont très relevés (74 %). Les indicateurs de la sci « Fonctionnement » sont relevés à 44 %. Les indicateurs liés à l'évolution du programme ou aux liens avec le médecin traitant sont peu relevés (16 %) ($p < 0,0001$).

En DI, la sci d'indicateurs « Paramètres strictement biologiques ou fonctionnels d'état de santé » sont représentés à 60 % contre 40 % pour la sci « Paramètres liés à l'activité de la maladie ». L'ensemble des indicateurs de ces sci sont globalement peu relevés (respectivement 52 % et 68 % non relevés).

3.2. Évolution des indicateurs entre demande initiale (DI) et renouvellement de programmes (RP)

3.2.1. Évolution des indicateurs de structure, de processus et de résultats entre DI et RP

Les indicateurs de résultats ont été les plus déposés en DI (43,7 % contre 35,1 % en RP). Les indicateurs de processus, en revanche, ont augmenté lors du RP (43,1 % contre 36,8 % en DI) ($p = 0,0141$). La proportion d'indicateurs de structure reste stable entre les DI et les RP (Tableau 3).

Tableau 2
Lien entre les GCI et les catégories indicateurs de structure, de processus, et de résultats.

	EPP ^a	EAP ^b	EB ^c
	% (n)	% (n)	% (n)
Structure	0 %	33 % (98)	11 % (6)
Processus	0 %	66 % (196)	0 %
Résultats	100 % (182)	1 % (2)	89 % (49)

^a Évaluation pédagogique et psychosociale.

^b Évaluation de l'activité du programme.

^c Évaluation bioclinique.

Tableau 3
Comparatif des indicateurs de structure, de processus et de résultats entre DI et RP.

	Demande initiale (DI)		Renouvellement de programme (RP)	
	Effectifs	%	Effectifs	%
Structure	104	19,5 %	120	21,8 %
Processus	196	36,8 %	237	43,1 %
Résultats	233	43,7 %	193	35,1 %

Commentaire tableau : les indicateurs de structure, processus et résultats évoluent significativement entre DI et RP, avec un $p = 0,0141$.

3.2.2. Évolution des GCI entre DI et RP

La GCI « évaluation de l'activité du programme », qui est à la fois la plus déposée en DI et la mieux relevée, voit son nombre d'indicateurs augmenter lors des RP (55,5 % en DI contre 67,6 % en RP). Le nombre d'indicateurs de la GCI « évaluation pédagogique et psychosociale » baisse lors des RP (34,1 % en DI contre 23,8 % en RP) ($p = 0,0002$). Pour autant, même s'ils ont été peu relevés, plus de la moitié des indicateurs déposés en RP sont identiques à ceux déposés en DI. De plus, de nouveaux indicateurs apparaissent, détaillés dans la partie ci-après (Tableau 4).

3.2.3. Analyse des sci de la GCI « évaluation pédagogique et psychosociale » avec leurs évolutions entre DI et RP

Entre les DI et les RP, nous assistons à une redistribution des sci de la GCI « évaluation pédagogique et psychosociale ». En effet, le nombre d'indicateurs en lien avec l'évaluation des connaissances des patients, avant ou après le programme, diminue lors des RP (34,6 % en DI contre 21,4 % en RP). Ceci s'effectue au profit d'indicateurs en lien avec l'évaluation des compétences développées par les patients (22,0 % en DI contre 28,2 % en RP) et des changements opérés à la suite du programme (14,8 % en DI contre 22,1 % en DP) ($p = 0,0443$) (Tableau 5).

Les compétences sont évaluées à travers des indicateurs tels que « Reconnaître les signes de rejet et alerter », « Avoir identifié comment intégrer l'activité physique dans son quotidien », « Elaboration de stratégies pour éviter les overdoses » et « Réalisation de son pilulier journalier de son traitement ». Parfois, il s'agit d'une formulation qui pose la compétence comme un indicateur en soi, tels que « évaluation des compétences acquises » ou « auto évaluation des compétences à 1 an ».

3.2.4. Analyse des sci « évaluation de l'activité du programme » avec leurs évolutions entre DI et RP

En RP, le nombre d'indicateurs des sci « Caractéristiques des patients », « Fonctionnement » et « Evolution du programme » restent stables ou augmentent. Le nombre d'indicateurs liés au « Déroulement de l'ETP » baisse mais cela est lié à une simplification des indicateurs. En effet à l'occasion des renouvellements des programmes, les indicateurs de cette sci disparaissent au profit de l'appellation « évaluation de l'activité du programme » regroupant de manière implicite l'ensemble des indicateurs initiaux de cette sci.

Le nombre d'indicateurs traduisant l'évolution du programme accuse une forte augmentation. Les indicateurs de la sci « Parcours de soin du patient », reflétant les liens avec le médecin traitant, baissent ($p < 0,0001$) (Tableau 5).

3.2.5. Analyse des sci « Indicateurs biocliniques » avec leurs évolutions entre DI et RP

En RP, plus d'indicateurs « Paramètres liés à l'activité de la maladie » (57 % contre 40 % en DI) sont déposés que d'indicateurs « Paramètres strictement biologiques ou fonctionnels d'état de santé » (43 % contre 60 % en DI) ($p = 0,0788$). Parmi les indicateurs liés à l'activité de la maladie, 74 % sont nouveaux en RP. Les

Tableau 4

Répartition des indicateurs DI et RP avec le statut des indicateurs RP.

	EPP ^a		EAP ^b		EB ^c		Total
Indicateurs déposés initialement (DI)	182	34,1 %	296	55,5 %	55	10,3 %	533
Indicateurs déposés lors du renouvellement (RP)	131	23,8 %	372	67,6 %	47	8,5 %	550
Indicateurs identiques DI	83	63,4 %	116	31,2 %	24	51,1 %	223
Nouveaux indicateurs	48	36,6 %	256	68,8 %	23	48,9 %	327

Commentaire tableau : le tableau présente la répartition des GCI entre DI et RP. L'analyse statistique montre une évolution significative, avec un $p=0,0002$.

^a Évaluation pédagogique et psychosociale.

^b Évaluation de l'activité du programme.

^c Évaluation bioclinique.

Tableau 5

Évolution du nombre d'indicateurs des sci entre DI et RP.

	DI		RP	
	Effectif	%	Effectif	%
Indicateurs EPP ^a				
Connaissances	63	34,6 %	28	21,4 %
Objectifs/QV ^b /satisfaction	52	28,6 %	37	28,2 %
Compétences	40	22,0 %	37	28,2 %
Changements	27	14,8 %	29	22,1 %
Indicateurs EAP ^c				
Caractéristiques des patients	8	2,7 %	32	8,6 %
Fonctionnement	107	36,1 %	126	33,9 %
Déroulement de l'ETP	137	46,3 %	108	29,0 %
Évolution du programme	6	2,0 %	84	22,6 %
Parcours de soin du patient	38	12,8 %	22	5,9 %

Commentaire tableau : l'analyse statistique a montré une évolution des indicateurs de la CGI « évaluation pédagogique et psychosociale » ($p=0,0443$), et de la CGI « évaluation de l'activité du programme » ($p < 0,0001$) entre DI et RP.

^a Évaluation pédagogique et psychosociale.

^b Qualité de vie.

^c Évaluation de l'activité du programme.

indicateurs « Paramètres strictement biologiques ou fonctionnels d'état de santé » abandonnés sont principalement des paramètres biologiques. Les indicateurs « Paramètres liés à l'activité de la maladie » créés sont en lien avec l'évolution de la maladie, son impact et la gestion des risques (« Nombre de rechutes dans l'année », « Echelle HAD », « Nombre d'overdoses », etc.).

4. Discussion

L'analyse des indicateurs de 17 programmes d'ETP mis en œuvre au CHU de Clermont-Ferrand décrit et compare les choix d'évaluation lors des DI et des RP. Si la plupart des résultats sont significatifs, cette analyse apporte plusieurs constats.

4.1. Un nombre conséquent d'indicateurs déposés dans les programmes d'ETP

Notre étude montre un nombre conséquent et une diversité d'indicateurs d'évaluation déposés en DI puis en RP, comme le montre le thésaurus que nous avons réalisé. Ne sachant pas ce qui allait être demandé en termes d'évaluation des programmes, les équipes ont, dans un premier temps, anticipé les recommandations de la HAS concernant des évaluations mixtes. D'une part, ceci s'est traduit par la mesure de l'activité globale, de processus ainsi que par l'appropriation de connaissances et de compétences d'auto-soins chez les patients. D'autre part, l'évaluation des programmes a constitué un réel défi à relever en termes d'amélioration de la santé des patients, pour des professionnels convaincus et engagés en ETP, mais parfois marginalisés par cette pratique [33,62].

Enfin, ces indicateurs avaient parfois comme objectif supplémentaire de nourrir la recherche au sein d'un centre hospitalier à vocation universitaire.

4.2. Des disparités entre les indicateurs, en termes de statut « relevé » ou « non relevé »

4.2.1. Les indicateurs peu relevés

Nous pouvons noter des disparités entre les indicateurs d'évaluation concernant leur statut de « relevé » ou « non relevé » durant les quatre années d'existence des programmes. En effet, en fonction de la GCI, entre 45 % et 78 % des indicateurs déposés en DI ne sont pas relevés, ou tout au moins, n'apparaissent pas dans les évaluations annuelles et quadriennales. Les catégories d'indicateurs les moins bien relevés concernent les GCI « évaluation pédagogique et psychosociale » et « Indicateurs biocliniques » essentiellement constitués d'indicateurs de résultats. La sci « Qualité de vie » est également peu relevée. Plusieurs hypothèses sont susceptibles d'expliquer ces résultats. La première concerne la capacité ou non des équipes hospitalières à relever des indicateurs et à les traiter. Depuis un certain nombre d'années, l'évaluation en santé connaît un essor important à travers différents types d'évaluations telles que celles de la performance ou d'impact. Cette évolution offre ainsi aux professionnels l'opportunité d'améliorer les processus opérationnels et organisationnels des établissements de santé [63] ainsi que la qualité des soins. De nombreuses recherches et publications scientifiques ont été produites dans ce domaine, sans pour autant aborder la question des moyens dédiés aux équipes pour mener à bien ces missions d'évaluation [34,64]. Accompagnant les équipes au sein de l'UTEP, nous avons remarqué que certaines équipes ont réalisé des tests de connaissances « avant/après » (par questionnaire) auprès des patients ayant suivi le programme d'ETP, mais aucune trace de leurs analyses n'a été retrouvée. Il est probable que les équipes aient été en difficulté pour réaliser l'analyse de cette masse de données issues des questionnaires (manque de temps, manque de méthode). Cela pourrait traduire le fait que ni les équipes, ni la structure hospitalière ne sont organisées pour relever et analyser ce type d'indicateurs. Par ailleurs, l'abandon de ces indicateurs pourrait s'expliquer par un changement de point de vue des PS concernant la pertinence d'évaluer les connaissances du patient en fin de programme.

Pour autant, près de la moitié des indicateurs « évaluation pédagogique et psychosociale » déposés en RP sont identiques à ceux déposés en DI et de nouveaux indicateurs apparaissent. Le fait qu'un indicateur soit maintenu alors qu'il n'est pas relevé, et qu'il ne relève pas d'une attente institutionnelle, pourrait signifier que l'équipe conserve une certaine volonté évaluative. Cela peut aussi indiquer qu'elle ressent la nécessité de documenter ces dimensions pédagogiques, même si la commodité pour les recueillir ou encore les traiter reste difficile, voire impossible.

Enfin, les indicateurs qui retracent les liens des équipes avec le médecin traitant sont très peu relevés, ce qui semble traduire les difficultés des équipes à « organiser » l'ETP avec le médecin généraliste (réalisation du bilan éducatif en amont, organisation du suivi éducatif) [65,66]. Mais cela peut aussi représenter des difficultés organisationnelles pour l'envoi des courriers de synthèse et de suivi, prévu au cahier des charges des programmes,

dont font part les professionnels de manière récurrente. Ces indicateurs sont quasiment abandonnés lors des re-dépôts de programmes.

4.2.2. Une place importante donnée aux indicateurs d'évaluation de l'activité du programme et à la mesure de la satisfaction

Les indicateurs les mieux relevés durant les quatre années d'existence d'un programme sont les indicateurs de la GCI « évaluation de l'activité du programme » qui représentent essentiellement des indicateurs de processus et de structure. Les indicateurs les mieux relevés concernent la sci « Caractéristiques des patients » à travers notamment leurs caractéristiques sociodémographiques. La sci « Fonctionnement » est également relevée, elle recueille des informations autour de la formation des professionnels, de la composition de l'équipe, des liens avec un patient ressource ou encore du nombre de réunions d'équipe. Enfin la sci « Déroulement du programme » est aussi très recueillie et concerne, entre autres, les modalités d'accès ou d'inclusion au programme, le nombre d'ateliers suivis, le nombre de bilans éducatifs réalisés.

En ex-Auvergne, les évaluations annuelles étaient systématiquement envoyées à l'ARS jusqu'à la disparition de la région. Les indicateurs alors demandés correspondaient à la catégorie « évaluation de l'activité du programme ». Le fort pourcentage d'indicateurs de processus et de structure relevés, ainsi que leur nombre important redéposé lors des RP, traduit le fait que les indicateurs sont structurés en grande partie par les demandes de l'ARS, jusqu'en 2016. À la suite de la régionalisation, l'envoi des rapports d'évaluations annuelles a été remplacé par des relevés d'indicateurs annuels recensant le nombre de patients ayant bénéficié d'ETP, en vue du versement de forfaits de coordination par l'ARS. Cela traduit de la part de l'ARS, une vision de régulation des programmes entre eux, avec une certaine conformité des suivis visant à réguler l'attribution de financement.

Concernant la GCI « évaluation pédagogique et psychosociale », les indicateurs en lien avec la satisfaction sont les mieux relevés (69 %) par rapport aux autres sci. La majorité des équipes pratiquant l'ETP en séances collectives a réalisé des questionnaires de satisfaction. Ce type d'indicateurs semble être simple à relever en fin de séance éducative et pertinent pour les équipes en termes d'améliorations à apporter aux programmes.

4.3. Renouvellement de programme et indicateurs annonciateurs d'un changement de positionnement chez les PS ?

Entre les DI et les RP, nous assistons à une régression des « Paramètres strictement biologiques ou fonctionnels d'état de santé ». Ceci s'effectue au profit d'indicateurs en lien avec l'impact de la maladie dans la vie courante, à travers la stabilité de la maladie, les ré-hospitalisations ou encore certaines comorbidités dont il est espéré une réduction grâce à l'activité éducative. S'ils ne sont pas abandonnés pour autant, la place des indicateurs biocliniques est réduite. Ainsi il est possible qu'à force de pratiquer l'ETP, les professionnels sortent peu à peu du modèle biomédical et sont capables de développer une approche du patient basée sur son point de vue ou sa qualité de vie [12]. Ceci peut également être la traduction d'un clivage toujours marqué entre une approche biomédicale, plutôt portée par le corps médical, et une approche psycho-socio-éducative, plutôt portée par le milieu paramédical, dont les infirmiers.

Par ailleurs, il est possible aussi que les PS aient identifié que les liens entre ETP et évolutions cliniques requièrent des conditions méthodologiques de recherche difficilement maîtrisables en pratique quotidienne. Une recherche qualitative complémentaire serait nécessaire pour discerner le poids de chacune de ces hypothèses.

L'évolution de la distribution des sci « Connaissances », « Compétences » et « Changements » interpelle également. En effet, en comparant leurs nombres d'indicateurs entre DI et RP, l'évaluation de connaissances passe en troisième position alors que l'évaluation des compétences et des changements opérés par les patients passent respectivement en première et deuxième positions. Même en l'absence d'informations sur les techniques de recueil envisagées, ceci pourrait traduire le fait que les PS aient identifié qu'apprendre prend du temps, relève d'un processus, et qu'acquérir des connaissances n'amène pas, de fait, aux changements souhaités. Les PS identifient peut-être la pertinence de mesurer les effets de l'ETP à travers les objectifs de la personne, entrée dans une dynamique de changement. Un plus grand intérêt peut aussi être alloué aux changements survenus à moyen et plus long terme dans la gestion du quotidien avec, pour la personne, le sentiment d'avoir une qualité de vie satisfaisante.

Ces données peuvent témoigner d'une approche plus globale de la personne en interaction avec son environnement. Il reste nécessaire de vérifier comment les PS envisagent la notion de changements, c'est-à-dire, s'ils en ont une vision comportementaliste ou en lien avec l'empouvoirement et l'autonomie des personnes.

Ainsi l'évolution d'une évaluation de type sommative à une évaluation de type formative serait observable avec un passage d'une « forme scolaire » [67] (où l'évaluation des patients est réduite à une somme de connaissances acquises), à une pensée « formative » qui s'appuie sur les besoins et les compétences [44]. L'ETP, par les valeurs qu'elle véhicule en termes d'adaptation à la réalité de vie et aux besoins des patients, s'apparente davantage à un modèle de formation des adultes visant à explorer des alternatives à la maladie pour développer d'autres manières d'être, de faire et de s'adapter.

5. Conclusion

L'éducation thérapeutique impose un changement en matière de prise en charge des patients. L'approche globale (ou bio-psycho-sociale) qui la constitue est encore complexe à appréhender par les PS, peu préparés en formation initiale à cette nouvelle dimension d'éducation dans les soins.

Cette étude descriptive semble montrer une évolution dans la conception des évaluations pédagogiques et psychosociales chez les PS, en faveur des compétences acquises et des changements réalisés par les patients. Ceci pourrait traduire un intérêt des PS pour la manière dont les patients gèrent leur maladie, leur mode de vie et leur quotidien. Il est cependant nécessaire d'approfondir cette première étude afin de préciser si les mouvements à l'œuvre vont bien dans le sens d'une vision plus globale et non plus biomédicale de la prise en charge, traduisant ainsi une acculturation au concept d'ETP.

Notre étude montre aussi la complexité méthodologique à évaluer des compétences, le manque de formation des équipes à l'évaluation et l'insuffisance de moyens institutionnels pour aider au recueil et au traitement des données.

Il nous paraît intéressant de développer, avec nos institutions, un pilotage plus efficient des évaluations en ETP en tenant compte des évolutions des indicateurs retenus tel que nous l'avons fait. Ceci permettrait d'aider et d'accompagner les professionnels dans des choix évaluatifs pertinents et réalisables. Cela constituerait une opportunité de faire travailler ensemble des services relevant de la santé publique, de la qualité des soins avec des cliniciens, dans une même perspective.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Ministère des Solidarités et de la Santé. Loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoires); 2009.
- [2] Gagnayre R, Magar Y, d'Ivernois J-F. Éduquer le patient asthmatique. Paris, France: Vigot; 1998.
- [3] Deccache A. Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie. Rev Med Suisse 2004;0:1376. <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2484/1376>.
- [4] Deccache A. Un cadre théorique pour comprendre et agir sur le problème de la non compliance aux traitements. Bull Educ Patient 1995;13:6–12.
- [5] Sandrin Berthon S. L'éducation du patient au service de la médecine. Presses Universitaires de France; 2000.
- [6] d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. ADSP; 2001.
- [7] Lacroix A, Assal JP. Éducation thérapeutique. Paris, France: Vigot; 1998.
- [8] Rossi S, Goupy S, Goupy S, editors. La médecine narrative – Une révolution pédagogique ? Paris: Éditions Med Line. Educ et Social 2018; 2016.
- [9] Seret-Bégué D. La narration et les pratiques narratives en éducation thérapeutique du patient. Méthode de l'arbre de vie. Med Maladies Metab 2020;14:303–7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.mmm.2020.04.002>.
- [10] Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. Savoirs 2014;35:9. <http://dx.doi.org/10.3917/savo.035.0009>.
- [11] Lager G, Chambouleyron M, Lasserre Moutet A, Golay A. Questions d'éthique soulevées par la pratique de l'ETP. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2013;5:409–14. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2013029>.
- [12] Gerbaud L. Éducation thérapeutique et santé publique : questions croisées. Ann Med-Psychol Rev Psychiatr 2015;173:106–12. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamp.2014.12.011>.
- [13] Reach G. L'éducation thérapeutique du patient comme élément structurant du parcours du soin. Med Mal Metab 2017;11:22–7. [http://dx.doi.org/10.1016/S1957-2557\(17\)30006-8](http://dx.doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30006-8).
- [14] Barrier P. L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. Alter 2008;2:271–91. <http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2008.07.001>.
- [15] Colard F. Penser la santé autrement : vers une approche globale et féministe ? Educ Sante 2019;35:1.
- [16] Lamoureux H, Fontaine A, Parazzelli M, Labbé F, Gauvin A, Dusablon S, et al. L'approche globale. Contexte et enjeux. Réflexions d'un collectif d'auteurs; 2012.
- [17] Canguilhem G. Le normal et le pathologique, 12^e édition, Paris: Presses Universitaires de France; 2013.
- [18] Thiam Y, Gerbaud L, Grondin M-A, Blanquet M, Marty L, Vaquier SP, et al. Éducation thérapeutique en court séjour : quelles limites ? Cas de patients cardiovasculaires. Sante Publique 2012;24:291–302.
- [19] Burtram SG. Why are some people healthy and others are not? The determinants of health of populations. In: Evans RG, Barer ML, Marmor TR, editors. J Rural Health, 12. 1996. p. 240–1. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1748-0361.1996.tb00799.x>.
- [20] OMS Europe. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques; 1998.
- [21] Lasserre Moutet A, Assal JP. Renforcer les compétences des médecins dans la prise en charge des patients chroniques. Rev Med Suisse 2001;3:21505.
- [22] Cherillat M-S, Brussol F, Coudeyre E, Pizon F, Berland P, Gerbaud L. Représentations de la maladie chronique chez les professionnels de santé. Rev Educ Sante Societe 2017;4:115–33.
- [23] Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : du passage de l'aigu au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, une autre prise en charge. EMC Endocrinol Nutr 2012;9(3):1–7 [Article 10-366-P-10].
- [24] Lasserre Moutet A, Dupuis J, Chambouleyron M, Lager G, Golay A. Transformer son identité professionnelle : impact d'un programme de formation continue de soignants en éducation thérapeutique du patient. Pedagog Med 2008;9:83–93. <http://dx.doi.org/10.1051/pmed:2008007>.
- [25] Gallois P, Vallee J, Le Noc Y. Éducation thérapeutique du patient – Le médecin est-il aussi un « éducateur » ? Rev Med 2009;5:218–24. <http://dx.doi.org/10.1684/med.2009.0424>.
- [26] Dominicé P, Lasserre Moutet A. Pour une éducation thérapeutique porteuse de sens. Educ Perm 2013;2:25–35.
- [27] Gagnayre R, Lombrail P. De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient. IReSP; 2015. p. 4.
- [28] Assal JP. Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ? Rev Med Suisse 2002;2:22448.
- [29] INPES. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme 2013.
- [30] Pétré B, Peignot A, Gagnayre R, Bertin E, Ziegler O, Guillaume M. La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2019;11:10501. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2018019>.
- [31] Deccache A, Berrewaerts J, Libion F, Bresson R. Former les soignants à l'éducation thérapeutique des patients : que peut changer un programme ? Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2009;1:39–48. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2009010>.
- [32] Roussel S, Deccache A. Représentations variées des concepts en éducation thérapeutique du patient chez les professionnels de soins de santé : réflexions et perspectives. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2012;4:401–8. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2012010>.
- [33] Le Rhun A, Gagnayre R, Moret L, Lombrail P. Analyse des tensions perçues par les soignants hospitaliers dans la pratique de l'éducation thérapeutique : implications pour leur supervision. Global Health Promot 2013;20:43–7. <http://dx.doi.org/10.1177/1757975913483338>.
- [34] Godot C, Robert J-J, Meux M-C, Cheurfi R, Benfradj A, Gagnayre R. Évaluation quadriennale des 39 programmes d'éducation thérapeutique de l'hôpital Necker–Enfants malades : propositions d'amélioration pédagogique et organisationnelle. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2018;10:10401. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2018002>.
- [35] Ballet D. Analyse des « pratiques effectives » des formateurs en éducation thérapeutique du patient. Rech Soins Infirmiers 2016;3:65–70.
- [36] Demarteau M. L'évaluation : toute une histoire. La Santé de l'homme 2007; 26–30.
- [37] d'Ivernois J-F. Évaluer l'éducation thérapeutique : un défi ? Rev Med Suisse 2004;0:1377.
- [38] Gossec L, Fautrel B, Beauvais C. Évaluer les programmes d'éducation thérapeutique. Rev Rhum Monogr 2013;80:188–92. <http://dx.doi.org/10.1016/j.monrhu.2013.04.008>.
- [39] Fournier C, Pélissand J. Évaluer la qualité d'un programme d'éducation du patient : réflexion à partir d'une recherche sur les pratiques éducatives autour du diabète de type 2. Saint-Denis, France: INPES; 2007.
- [40] d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Proposition pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. ADSP 2007;58:57–61.
- [41] WHO. Obesity and overweight 2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight>.
- [42] Deccache A. Évaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des paradigmes différents 2003.
- [43] Berrewaerts J, Libion F, Deccache A. Quels critères et indicateurs sont à privilégier en éducation pour la santé en milieu de soins 2003.
- [44] Llorca M-C. Évaluer l'éducation thérapeutique du patient, c'est possible : méthodes et outils. Med Mal Metab 2018;12:71–8. [http://dx.doi.org/10.1016/S1957-2557\(18\)30012-9](http://dx.doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30012-9).
- [45] Mihoubi N, d'Ivernois J-F. Nouvelles approches dans l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient, nouvelles preuves 2003.
- [46] HAS. Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide pour les coordonnateurs et les équipes 2012.
- [47] HAS. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes.; 2014.
- [48] HAS. Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes; 2014.
- [49] Gagnayre R, Marchand C, Pinosa C, Brun M-F, Billot D, Iguenane J. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. Pedagog Med 2006;7:12.
- [50] Jacquemet S. Comment assurer l'évaluation en éducation thérapeutique des patients ? Rev Med Suisse 2004;0:23851.
- [51] Marcaillou F, Fontan M, Sentenac-Chaïb S, Chandèze É, Puymal V, Delage N, et al. Évolution du bilan éducatif initial du programme d'éducation thérapeutique du patient « Vivradol, la douleur dans la vie » au centre d'évaluation et de traitement de la Douleur de Clermont-Ferrand. Douleurs : Eval - Diagnostic - Traitement 2019;20:123–9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.douleur.2019.01.004>.
- [52] Videau S, Bertrand A-M, Jouret B, Gagnayre R. Recueil de pratiques visant à harmoniser les évaluations pédagogiques des compétences de soins chez les enfants de 9–11 ans en surpoids ou obèses. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2010;2:15–24. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2010004>.
- [53] Parthenay A, Domecq S, Travail RG les membres d'un groupe de. Validité de construit d'un dispositif d'évaluation pédagogique pour des enfants de 9–11 ans en surpoids ou obèses. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2015;7:10104. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2015004>.
- [54] Frantzen L, Oréfic D, Sparsa L, Afif N, Waltsburger A, Ardizzone M. Impact de l'éducation thérapeutique sur les compétences de sécurité de patients traités par biothérapie intraveineuse pour un rhumatisme inflammatoire en hôpital de jour. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2017;9:20202. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2017011>.
- [55] Thiam Y, Pruilhere-Vaquier S, Grondin M-A, Cherillat MS, Pereira B, Marty L, et al. Mise en place d'un programme de transfert et de mesure de compétences en direction du patient cardiovasculaire (Educ Cv). Global Health Promot 2013;20:48–53. <http://dx.doi.org/10.1177/1757975913483328>.
- [56] Walger O, Haberey-Knuessi V, Schindler M. Educare : interactions soignantes à domicile. Un outil d'observation pour évaluer la centration sur la personne. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2019;11:10204. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2019005>.
- [57] Moulàire V, Tonnerre D, Feral-Currière C, Colmel C, Gagnayre R, de la Tribonnière X. Évaluation du fonctionnement interdisciplinaire d'équipes impliquées en éducation thérapeutique du patient par l'utilisation d'un questionnaire. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2017;9. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2017005>.
- [58] Husson M, Chasseral P, de Andrade V, Crozet C, Rugard M, Gagnayre R. Étude descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'Assistance publique–Hôpitaux de Paris (2011). Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2014;6:20101. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2014010>.
- [59] Donabedian A. The Definition of Quality and Approaches to its Assessment, vol. 1. Ann Arbor, Michigan: Health Administration Press; 1980.
- [60] Bardin L. L'analyse de contenu. Presses Universitaires de France; 2013.
- [61] Patton MQ. Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. Health Serv Res 1999;34:1189–208.

- [62] Rey C, Verdier E, Fontaine P, Lelorain S. Renforcer l'implication des médecins hospitaliers en éducation thérapeutique : pistes pour la formation continue et l'accompagnement d'équipe. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2016;8:10105. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2016005>.
- [63] Sebai J. L'évaluation de la performance dans le système de soins. *Que disent les théories ? Sante Publique* 2015;27:395–403.
- [64] Margat A, Giacomelli M, Hemon Y, Lombrail P, Gagnayre R. Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2018;10:12. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2018017>.
- [65] Cohen J-D, Poivret D, Senbel É, Tropé S. L'Éducation thérapeutique du patient et les rhumatologues libéraux : état des lieux. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2019;11:10205. <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2019006>.
- [66] Böhme P, Lerman AS, Matte P, Herfeld C, Ziegler O. Vers une organisation coordonnée de l'éducation thérapeutique pour les personnes vivant avec un diabète ? *Med Mal Metab* 2018;12:194–203. [http://dx.doi.org/10.1016/S1957-2557\(18\)30046-4](http://dx.doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30046-4).
- [67] Vincent G, Lahire B, Thin D. *Sur l'histoire et la théorie de la forme scolaire. L'Éducation prisonnière de la forme scolaire ?*. Lyon: Presses Universitaires de Lyon; 1994. p. 11–48.