

130^e Congrès de la SFORL – Paris, 21 septembre 2024

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) : Fondements et formalisation

Marie MEYER – Coordinatrice UTEP, Hôpital Robert Debré, Paris

Marie-Pierre BILLAUD – Coordinatrice UTEP, Hôpital Robert Debré, Paris

QR Code questionnaire pré test



<https://fr.surveymonkey.com/r/FYYG2WQ>

I / Origines de l'ETP et fondements

II/ Définition et Réglementation

II / La conception de projet : les étapes clés (Analyse des besoins)

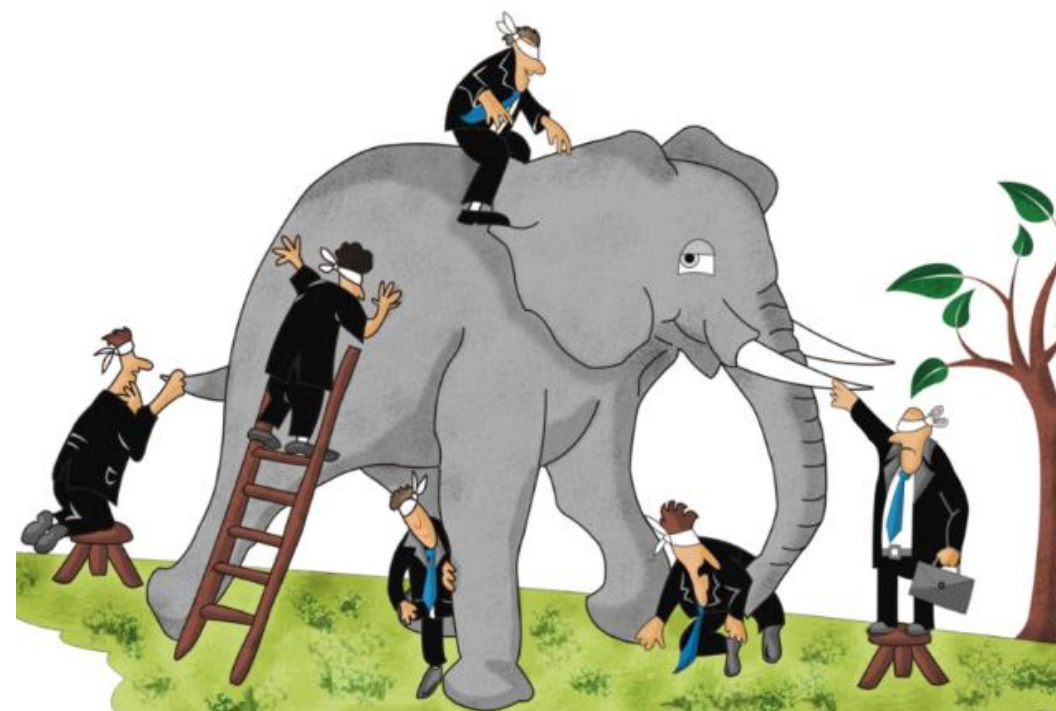
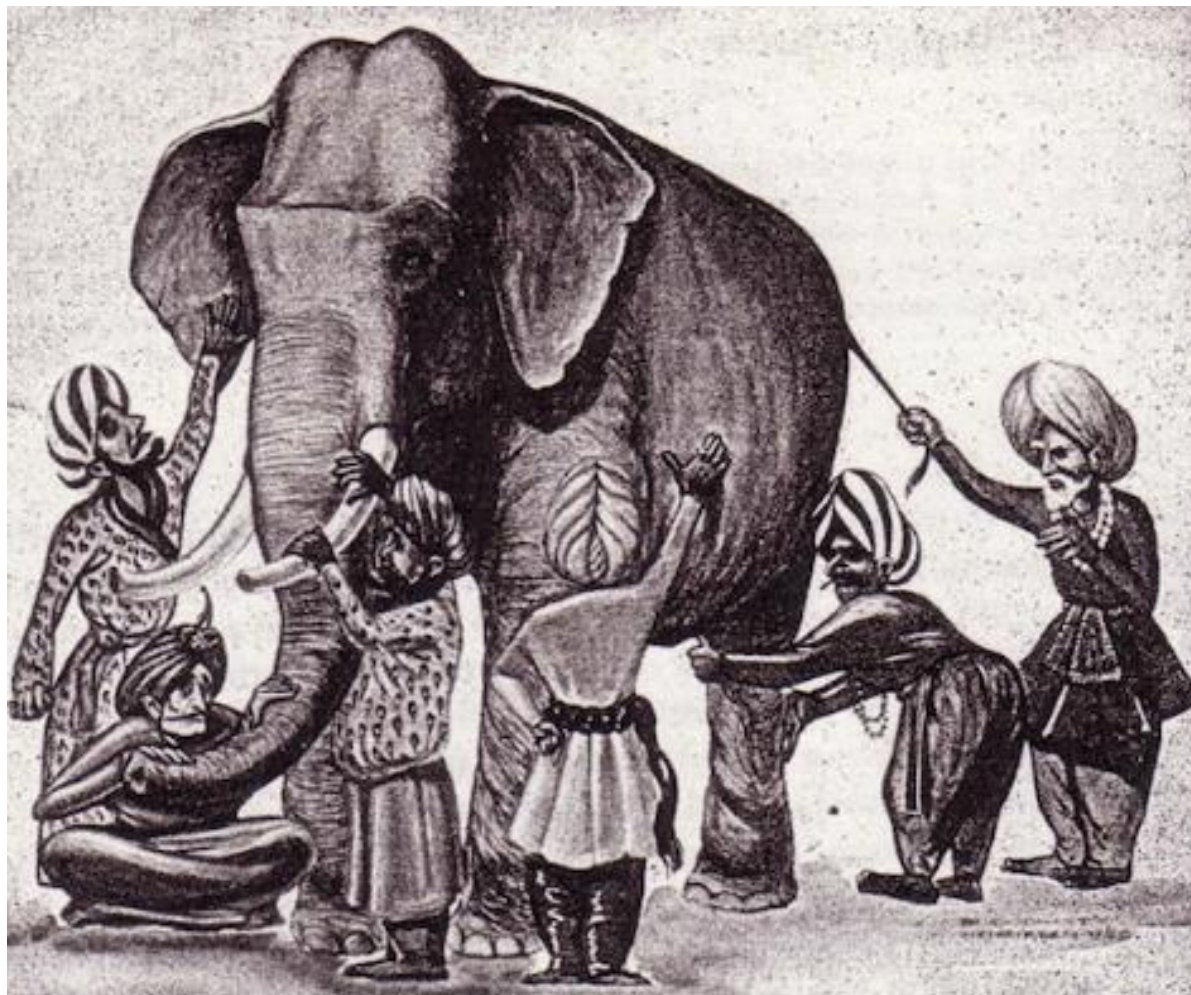
III / De la démarche à l'émancipation du programme

V / Du coté de la littérature

Origines de l'ETP et fondements

Qu'est-ce que l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pour vous ?





Origines et fondements

1921

Insulinothérapie

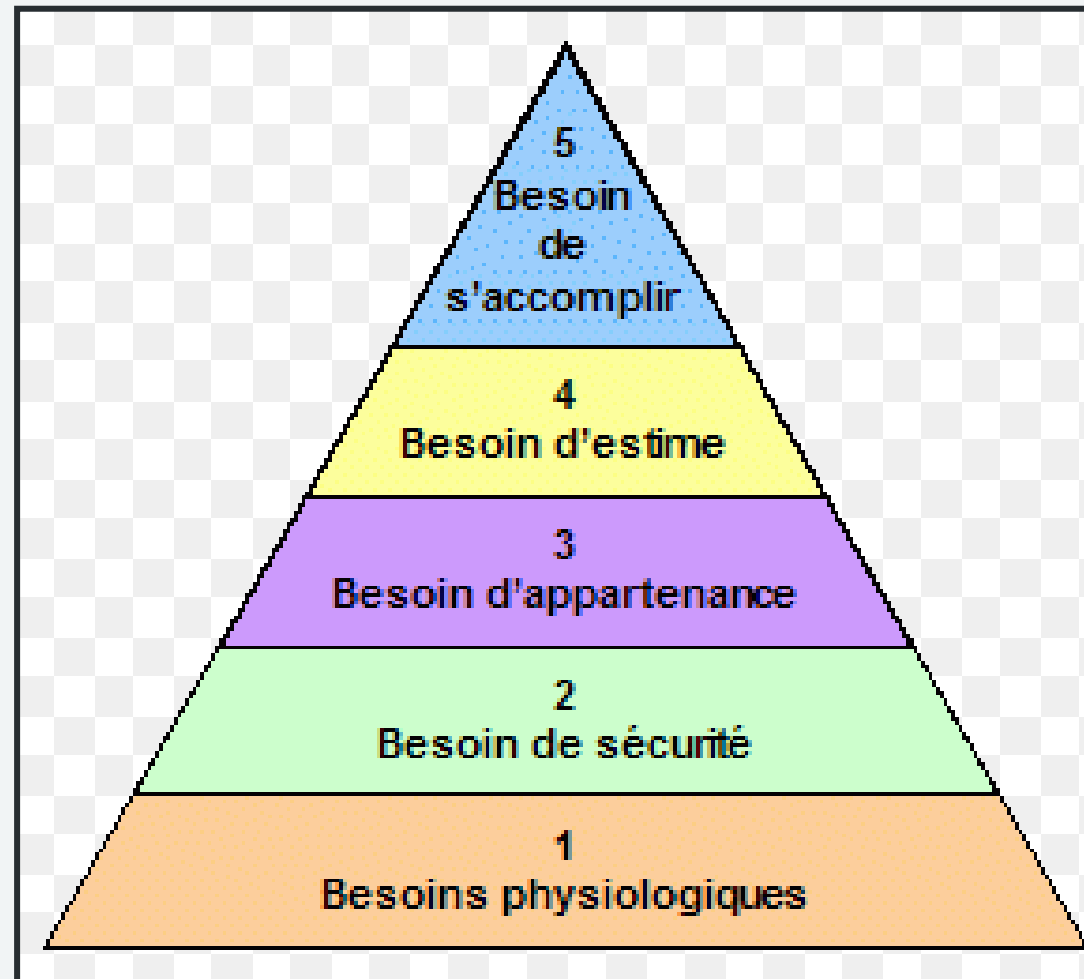
1935



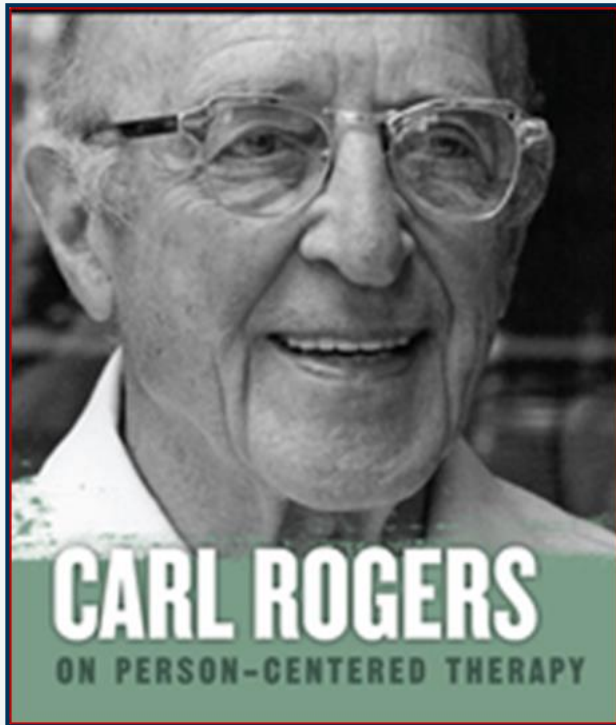
1945



Abraham Maslow



1960-1970



*« Chaque individu est unique.
Il détient au plus profond de lui sa
propre vérité, sa vie et le tracé potentiel de
son chemin, qu'aucune science du
psychisme ne peut enfermer...*

*Il peut accéder à ses ressources s'il se sent
compris, accepté, non jugé. »*

C. Rogers

Objectif : Permettre à l'individu d'être acteur de son changement, développer son autonomie, améliorer ses relations aux autres.

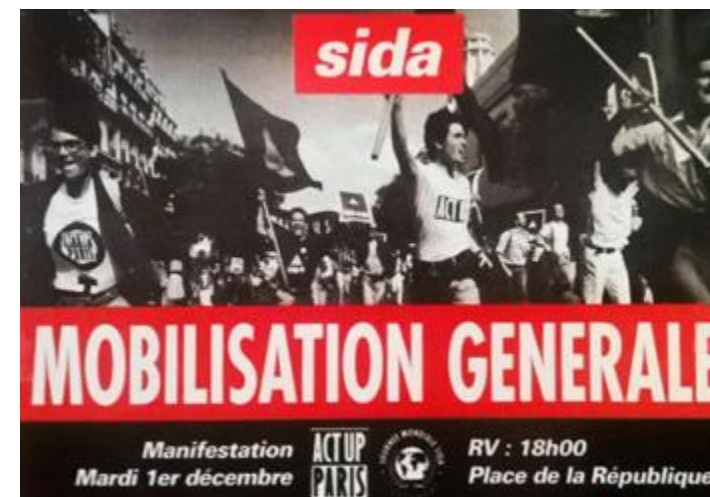
Le thérapeute l'accompagne dans cette démarche :

Confiance
Ecoute active
Bienveillance
Empathie
Congruence



Mobilisations et naissance des associations de patients..

1980-1990



Les prémices de l'ETP :

L'insuline est isolée
Naissance de l'auto-administration

1921

1972

Aux USA, démarche de conscientisation appliquée aux patients diabétiques pour gagner en autonomie sans consommer plus de médicaments

1972 : Formation de 5 jours à l'insulinothérapie.

A Genève : l'Unité de traitement et d'enseignement du diabète ». L'éducation est complètement intégrée aux soins du patient.

1975

1977 :
Création du 1^{er} Laboratoire d'éducatons et pratiques de santé. (LEPS Bobigny)

Arrivée de nouveaux traitements révolutionnent le projet de vie PVVIH au prix d'une observance optimale des antirétroviraux.

1990

La maladie chronique en France

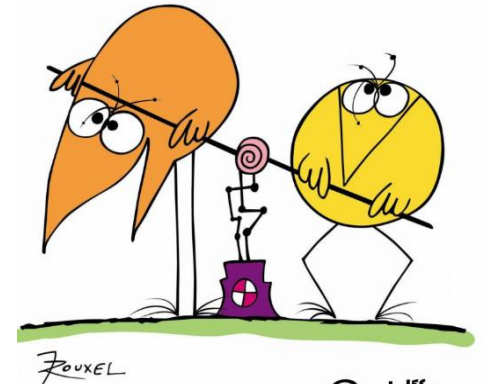
- « Le poids de la mortalité prématurée avant 65 ans est important : près d'un décès sur cinq.
- **La mortalité évitable** représente, en 2013, 30 % de la mortalité prématurée et est 3,3 fois plus élevée chez les hommes.
- Une très grande part de **l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques** est due au vieillissement de la population et à l'accroissement de l'espérance de vie. »

Une définition du HCSP (2009)
D'après le plan pour l'amélioration de la qualité de vie
des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011)

La maladie chronique se caractérise par :

- ▶ La présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer.
- ▶ Une ancienneté minimale de trois mois ou supposée comme telle.

Ils pompaient... ils pompaient.

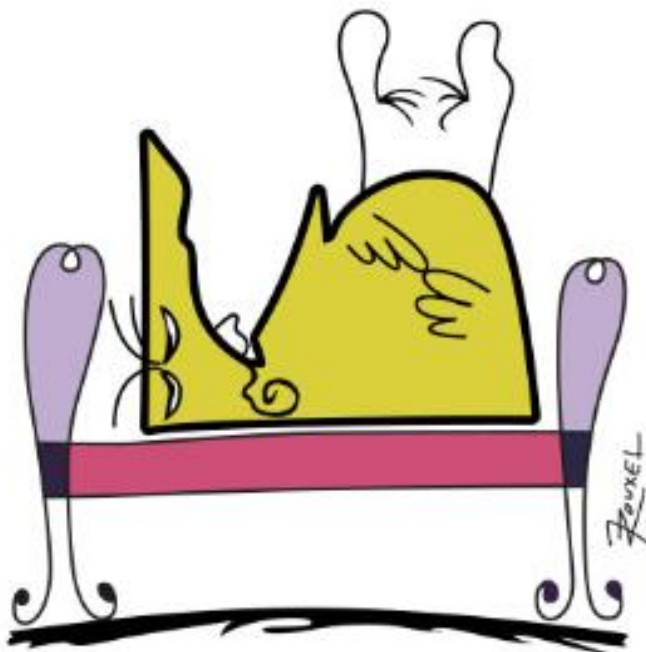


LES
SHADOKS¹⁴

- Existence de traitements
- Mais pas uniquement médicaux :
 - ▶ Alimentation
 - ▶ Hygiène de vie
 - ▶ Surveillance des symptômes
 - ▶ Longue durée
 - ▶ Interfère avec les habitudes de vie, le projet de vie

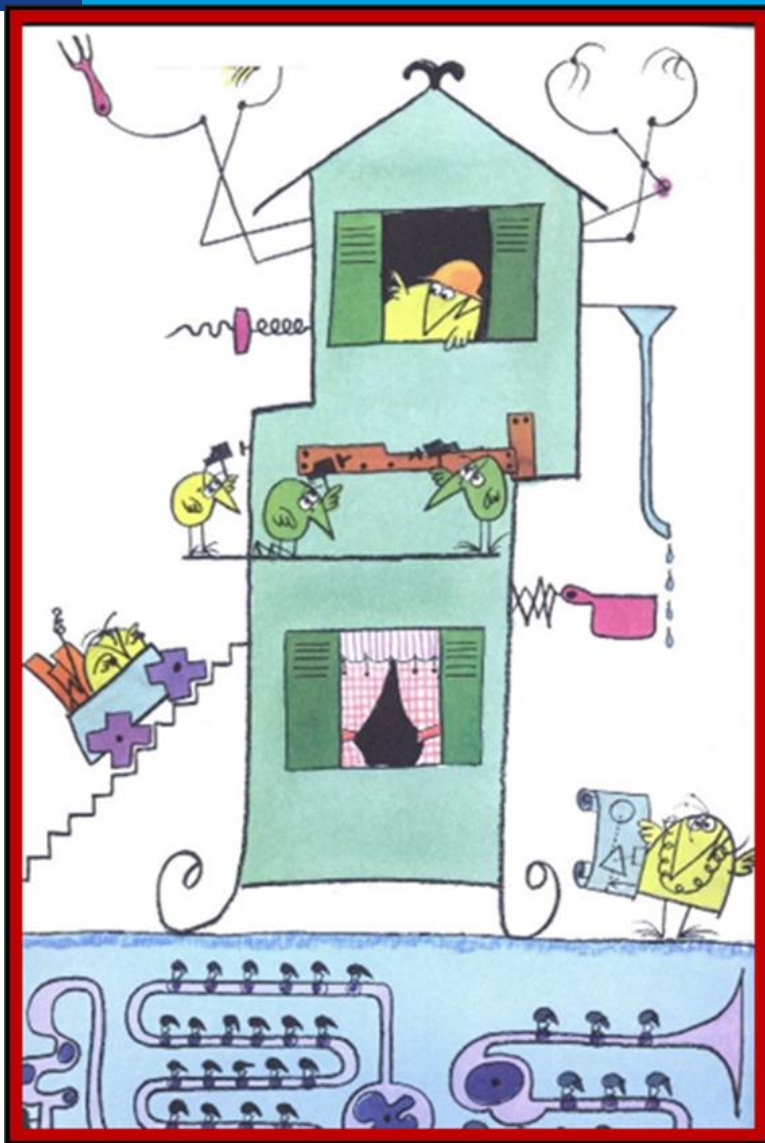


Les devises Shadoks



DORMIR
ME FATIGUE.

- Une **limitation fonctionnelle** des activités ou de la participation sociale ;
- Une **dépendance** (médicaments, régime, technologie médicale, appareillage, assistance personnelle) ;
- La **nécessité de soins médicaux ou paramédicaux**, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

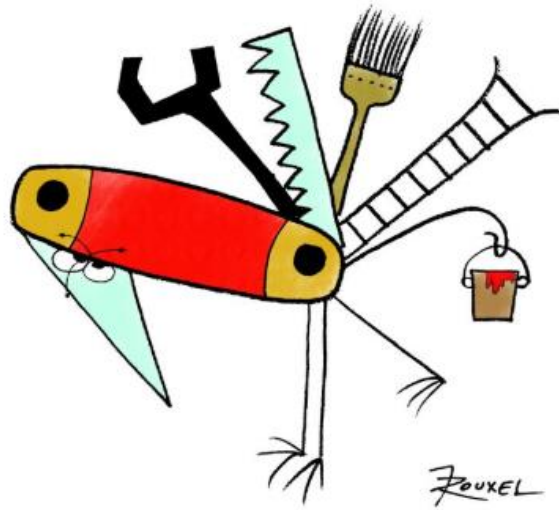


Retentissement sur :

- Vie affective.
- Vie sociale.
- Vie psychique. psychologique.

« Le deuil d'un état antérieur ».

- Conciliation de la vie familiale, sociale et professionnelle avec le suivi médical, les traitements et leurs contraintes.



- Variation des symptômes dans le temps.

- = Constante adaptation.

- Nécessite une aide, une responsabilisation du patient, une éducation et un apprentissage.



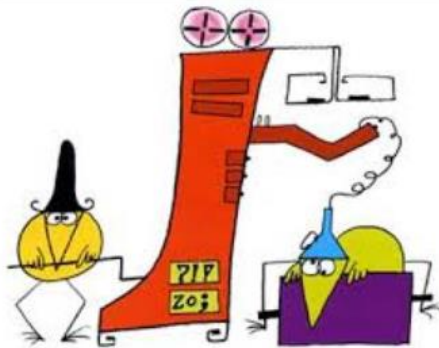
Auto normativité

« La capacité potentielle du patient à découvrir et gérer par lui-même sa norme de santé dans la maladie chronique ».

P. Barrier



G. Canguilhem
Médecin, philosophe
Historien des sciences
(1904-1995)



- On ne peut pas isoler un phénomène biologique pour le modéliser en faisant abstraction de **toutes les formes qu'il prend** concrètement dans l'organisme – selon son état de santé général, ou son état de fatigue, son milieu de vie, etc.



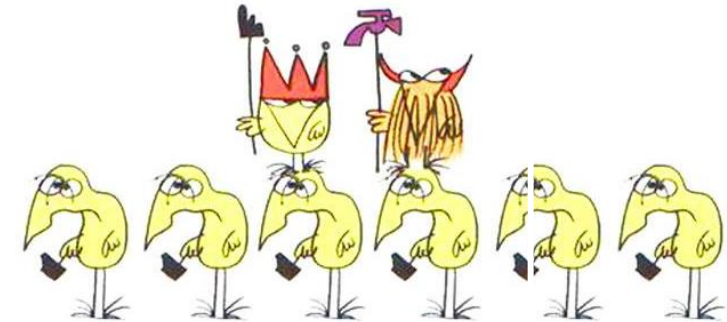
De la formation médicale initiale à une nouvelle identité professionnelle :

de l'approche **biomédicale**,
à l'approche **bio, psycho, sociale** et
pédagogique du patient.



Soignants-Soignés : Des apprentissages à travers la complexité humaine

- Des statuts différents.
- Des normes différentes.
- Des représentations différentes.
- Une temporalité différente.
- Un environnement social, affectif différents.
- Des résistances.
- Un partenariat à accepter et à pérenniser.



TOUS LES SHADOKS D'EN HAUT NAISSENT LIBRES ET ÉGAUX EN DIGNITÉ ET EN DROITS.
LES SHADOKS D'EN BAS AUSSI, MAIS CE N'EST PAS LA MEME: DIGNITÉ NI LES MÊMES DROITS.
ET C'EST MIEUX POUR LES SHADOKS D'EN HAUT.



- Modifie la relation au malade : accompagner à la gestion de la maladie et des traitements.
- Du paternalisme au partenariat.



**Education
thérapeutique
du Patient**

Education thérapeutique du patient (ETP)

Définition et Réglementation

DEFINITION DE L'OMS (1998)

- Formation du patient : acquisition de savoir-faire adéquat pour obtenir un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie,
- Processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux,
- Comprend : la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial liés à la maladie et au traitement,
- Permet une meilleure collaboration du malade et de sa famille avec les soignants

WHO. Regional Office for Europe. Therapeutic patient education :continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group, Copenhagen, 1998

25

DEFINITION DE LA HAS

- L'ETP vise à accompagner le patient dans l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation, et à prévenir les complications évitables.
- L'ETP contribue à l'amélioration ou au maintien de l'état de santé et de la qualité de vie du patient et de celle de ses proches.
- L'ETP est complémentaire de la prise en charge médicale, réalisée si possible par une équipe pluridisciplinaire en accord avec le médecin spécialisé et le médecin traitant

HAS. Recommandations. Éducation thérapeutique du patient. Définitions, finalités et organisation. Juin 2007

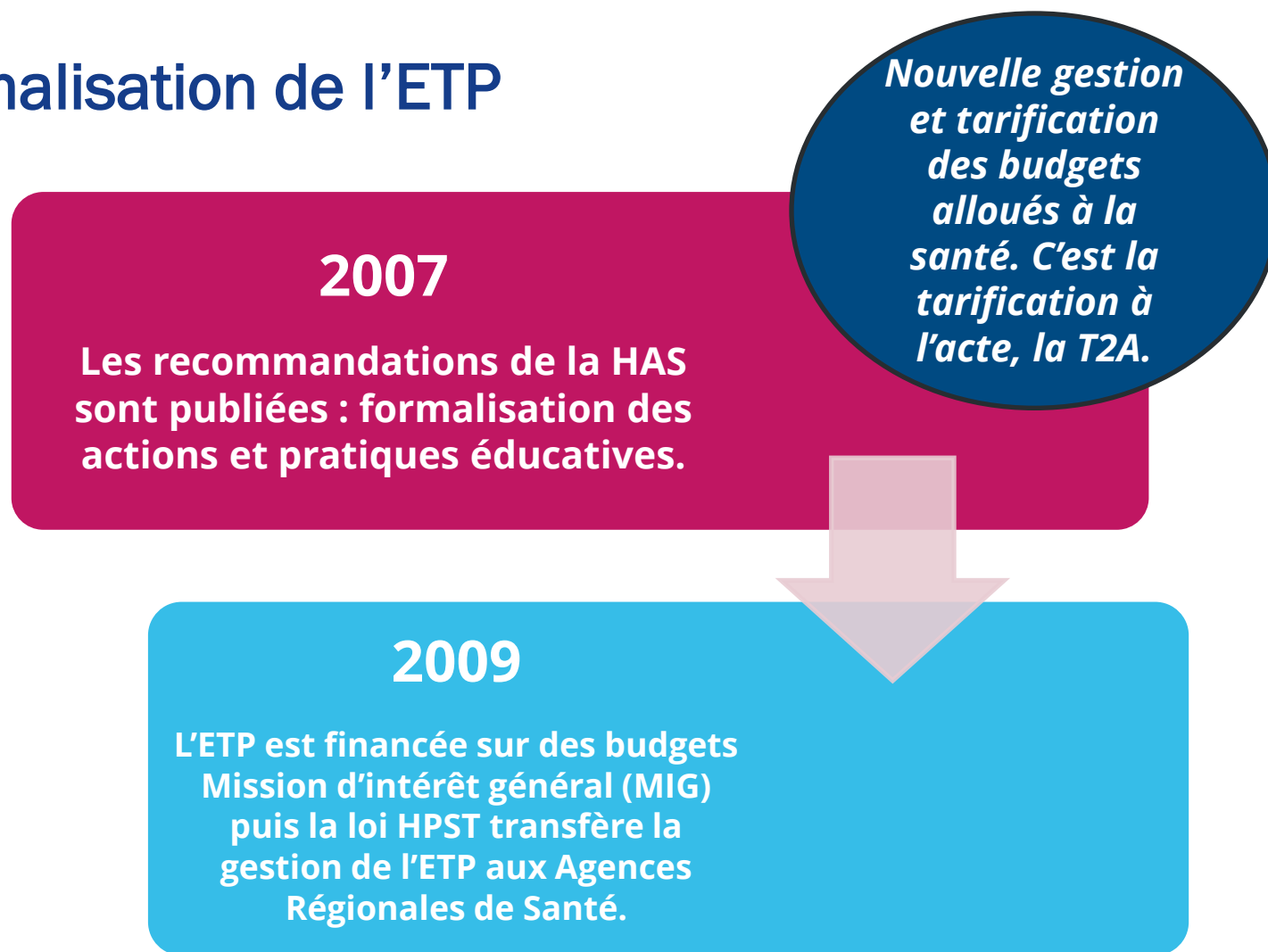
DEFINITION DE LA HAS

■ Elle contribue au développement de compétences qui permettent aux patients de :

- ▶ Connaître et comprendre la maladie et les traitements médicamenteux et non médicamenteux ;
- ▶ Acquérir les gestes favorables à sa santé ;
- ▶ Mettre en œuvre des modifications de son mode de vie (équilibre diététique, programme d'activité physique, etc.) ;
- ▶ Prévenir des complications évitables ;
- ▶ Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie, etc.
- ▶ Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent

27

La formalisation de l'ETP



2ème axe du plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques (avril 2007)

Circulaire DHOS* du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG)

Actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé

Uniquement mode ambulatoire

Séances individuelles ou collectives,

Il est estimé que la prise en charge d'un patient entrant dans un tel programme est, en moyenne, de l'ordre de 250 euros toutes séances confondues »

** Suite à la publication le 15 mars 2010 du décret n° 2010-271 portant organisation de la direction générale de l'offre de soins, la DHOS (direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins) disparaît et devient la DGOS (direction générale de l'offre de soins).*

29

TEXTE ENCADRANT LES DIFFERENTES MODALITES D'AIDE DES PATIENTS : Loi HPST (2009)– article 84

■ Différencie l'ETP, les actions d'accompagnement et les programmes d'apprentissage

- ▶ ETP Article L 1161-1 du CSP : principes de l'éducation thérapeutique. « Art.L. 1161-1.-L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade (...) ».
- ▶ Article L 1161-2 du CSP : modalités opérationnelles de l'éducation thérapeutique. Art.L. 1161-2.- (...) Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local après autorisation des ARS. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Ces programmes sont évalués par la HAS »

■ Actions d'accompagnement

- ▶ Article L 1161-3 du CSP : modalités opérationnelles des actions d'accompagnement. Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la Santé.

■ Programmes d'apprentissage

- ▶ Article L 1161-5 du CSP : programmes d'apprentissage ont un régime d'autorisation (AFSSAPS). Elles ont pour objet l'appropriation, par les patients, de gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant

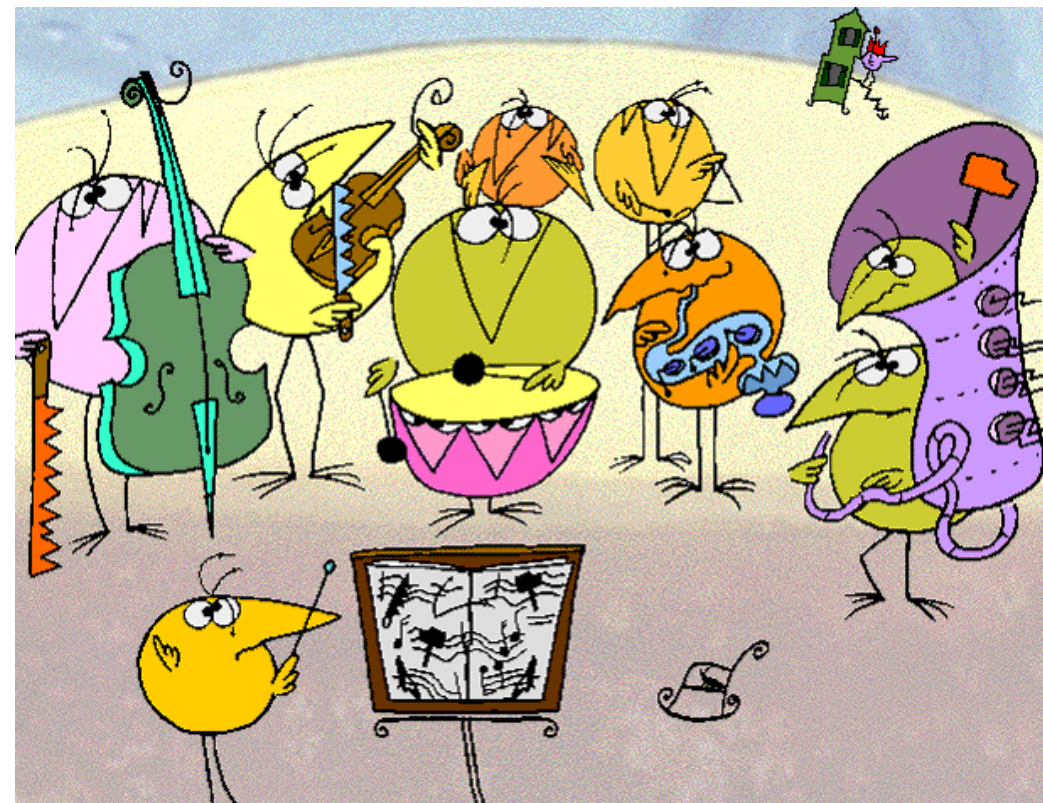
La composition de l'équipe

Qui peut être éducateur thérapeutique ?

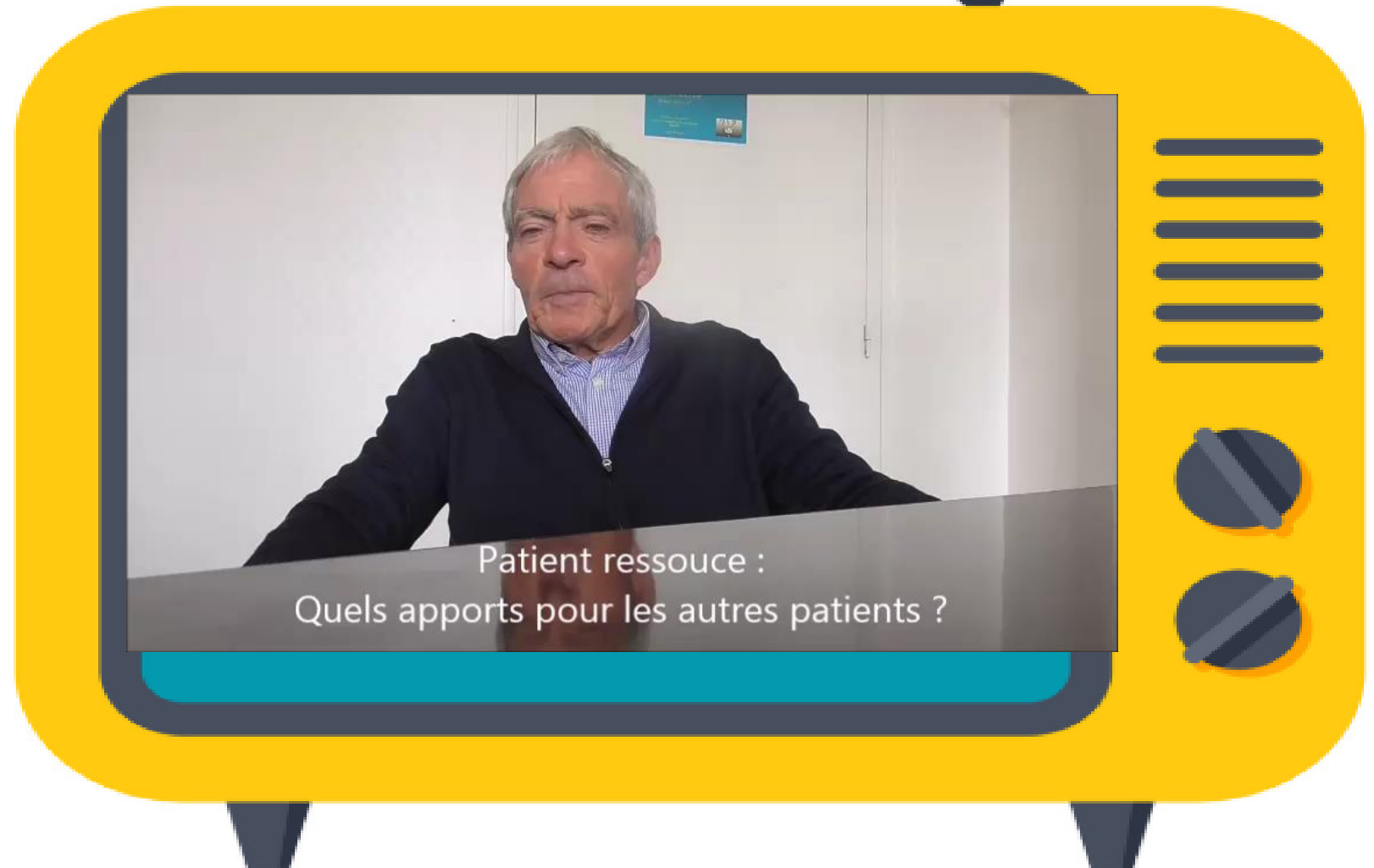
■ Composition Equipe projet :

- ▶ Au moins 2 professionnels de santé de professions différentes, dont au moins 1 médecin et des professionnels non soignants (assistante sociale, rééducateur, psychologue, diététicienne, etc.)
- ▶ Des membres d'associations agréées
- ▶ 1 coordonnateur (pas forcément le médecin)
- ▶ Tous formés à l'ETP

Pluridisciplinarité

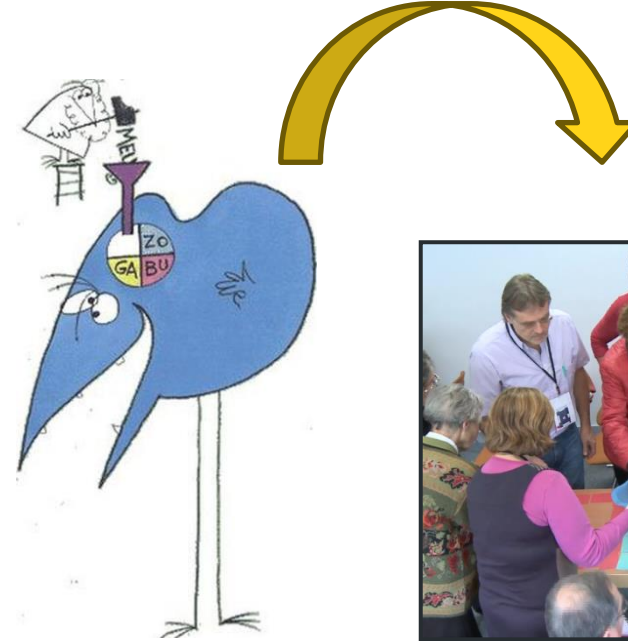


Patient ressource



Compétences requises (arrêté du 31 mai 2013) :

- Techniques
- Relationnelles et pédagogiques
- Socio-organisationnelles
- Acquisition des compétences : formation théorique et pratique à l'ETP (40h) avec attestation de l'organisme de formation (ou expérience de 2 ans jusqu'en janvier 2017)



- Apport des sciences humaines, de l'éducation et de la pédagogie
- Varier les modèles d'apprentissages, les techniques, outils = **Apprendre à apprendre**

Programmes d'ETP : le cadre réglementaire (arrêtés de janvier 2015)

- Conformes à un cahier des charges national
- Mis en œuvre par des structures (service hospitaliers, réseau de soins, associations agréées, etc.) après autorisation des ARS
- Proposés aux patients (non opposable) avec recueil d'un consentement éclairé
- Assortis d'une charte de confidentialité signée par les intervenants

Critères obligatoires figurant dans le cahier des charges

- Multidisciplinarité des intervenants (au moins 2 intervenants dont 1 PS)
- Co-construction et co intervention
- Formation des intervenants (40h certifiant + parcours coordo)
- Coordination au sein du programme (description des procédures)
- Information du MT (a minima, est informé de l'entrée de son patient dans le programme, informé sur le déroulement et reçoit l'évaluation finale)
- Définition d'objectifs personnalisés par initiation du diagnostic éducatif
- Supports d'information sur le programme remis au patient
- Dossier d'Éducation Thérapeutique: document écrit des actions et des décisions prises en collaboration avec le patient
- Évaluation individuelle de l'atteinte des objectifs avec synthèse écrite

36

La conception de projet : les étapes clés

Etapes démarche de projet



Entretiens semi-directifs

- **Représentation ETP** : Pour vous qu'est-ce qu'un programme d'ETP ? Définition si besoin : Un programme d'ETP est ... En quoi pourrait-il être utile aux familles?
- **Hospitalisation(s)** : Comment s'est passé le temps d'hospitalisation ? Qu'avez-vous appris durant cette période ? Que vous a-t-il manqué ?
- **Retour à domicile** : Comment s'est passé le retour/ l'arrivée de votre enfant à la maison? Comment aviez-vous préparé le retour à votre domicile ? Qu'aviez-vous mis en place pour accueillir votre enfant à la maison? Avez-vous été accompagné ? Par qui ?
- **Le quotidien** : Pourriez-vous nous raconter comment se passe votre quotidien depuis votre retour jusqu'à aujourd'hui ? Actuellement, comment organisez-vous votre quotidien ? Quelles situations avez-vous rencontré pour lesquels vous avez sollicité de l'aide ?
- **Conseils et suggestions:** Que modifieriez-vous dans la prise en charge actuelle/ dans le parcours? Quels conseils donneriez-vous à une famille qui découvre la maladie d'Ondine ?

Entretiens semi-directifs

- Patients aux parcours différents : retour à domicile en initial, passage par un SMR... Ages différents pour concevoir un parcours de l'initial au suivi.
- Utiliser le même guide mais savoir adapter les questions
- Favoriser un maximum de questions ouvertes (aux questions fermées)
- Prendre son temps
- Pratiquer l'écoute active
- Le faire réaliser par une personne ne faisant pas partie de l'équipe de soin

De la démarche à l'émancipation du programme

Déclinaison de l'ETP

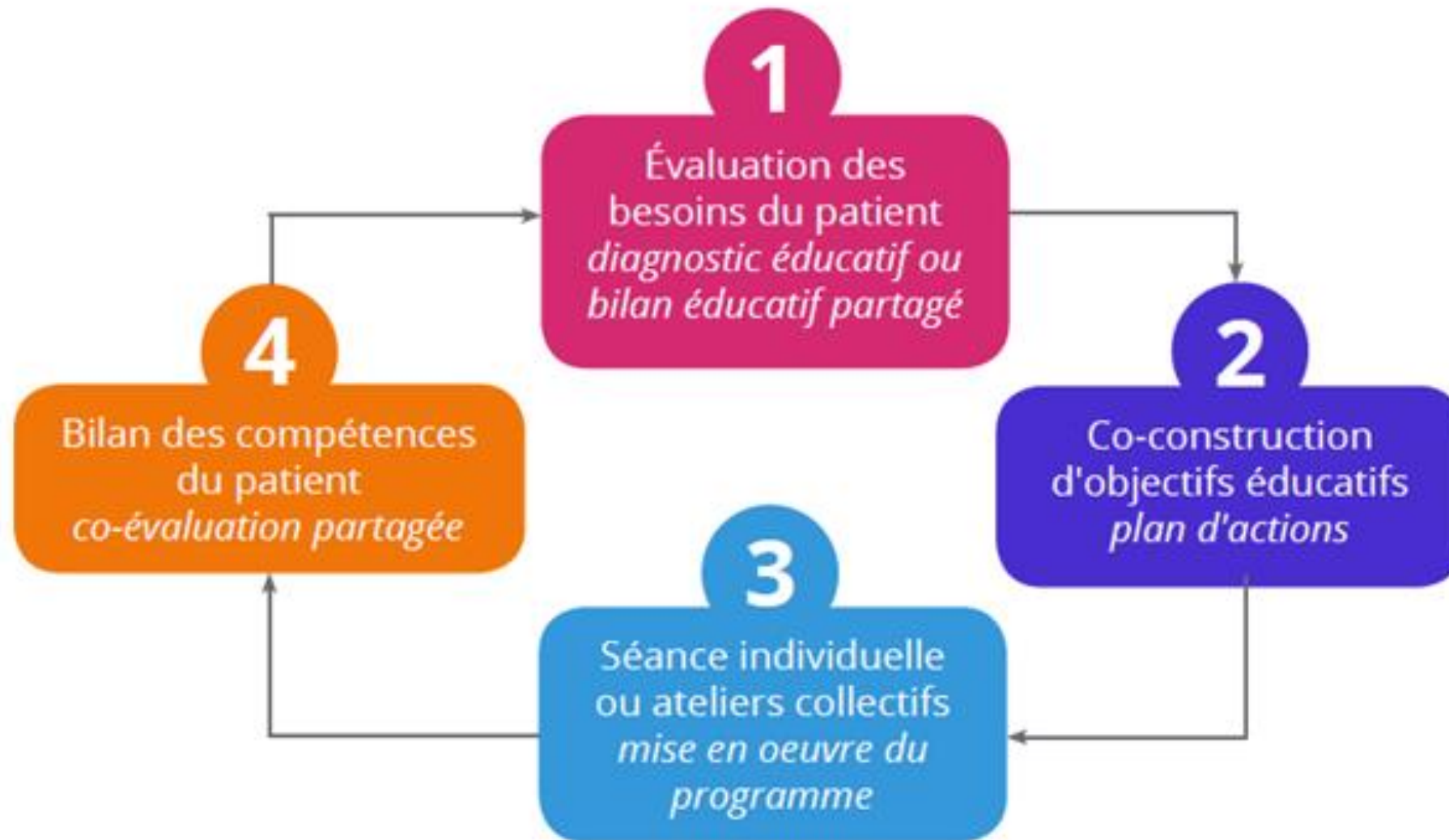
■ 3 modalités distinctes :

- ▶ Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (Art.L. 1161-2 du code de la santé publique). Ceux-ci sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée (au titre de l'article L.1114-1). Chacun des programmes doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes (article R1161-3). Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin.
- ▶ Les actions d'accompagnement : elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie (Art.L. 1161-3 du code de la santé publique)
- ▶ Les programmes d'apprentissage qui ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant (Art.L. 1161-5 du code de la santé publique)

42

Définition

L'ETP est un processus de renforcement des compétences de la personne malade et/ou de son entourage à prendre soin d'elle-même et à gérer l'affection qui la touche. Elle est complémentaire et indissociable des traitements et des soins. Elle est personnalisée et prend en compte les besoins spécifiques de chaque personne, dans le cadre de programmes d'ETP en 4 étapes



LA DEMARCHE EDUCATIVE : DE L'INFORMATION A L'EDUCATION A LA MALADIE ET A SA PRISE EN CHARGE

- Information, connaissances
- Sur les traitements, posologie, horaires de prise, effets indésirables
- Sur la maladie et ses mécanismes
- Sur les autres aspects de prise en charge médicale, y compris psychosociaux
- Information et connaissances ne résument pas l'ETP

COMMENT ÉDUIQUER ? LA DÉMARCHÉ ÉDUCATIVE, PRINCIPES ET SPÉCIFICITÉS

■ APPROCHE CENTRÉE SUR LE PATIENT

- ▶ Répondre à ses besoins spécifiques
- ▶ Créer un lien favorable à l'échange

■ APPROCHE PAR OBJECTIFS À ATTEINDRE, DANS UNE PERSPECTIVE D'AUTONOMIE DANS SA PRISE EN CHARGE

- ▶ Diagnostic éducatif
- ▶ Objectifs d'apprentissage à définir selon les besoins, dans une perspective d'autonomie

DÉFINITION, PAR GRANDE SITUATION PATHOLOGIQUE, D'UN RÉFÉRENTIEL DES APPRENTISSAGES/OBJECTIFS

- ▶ Des connaissances (savoirs)
- ▶ Des compétences dites
- ▶ De sécurité, (savoir-faire)
- ▶ D'auto-soins, (savoir-faire)
- ▶ D'adaptation relationnelle (savoir-être)

COMMENT ÉDUIQUER ? LA DÉMARCHÉ ÉDUCATIVE, PRINCIPES ET SPÉCIFICITÉS

- Tenir compte des principes d'apprentissage
- Écoute active
- Explications utiles, outils éducatifs, multiplication des sources
- Approche structurée (programme, séances)
- L'apprentissage peut être progressivement approfondi et repris
- Émergence de nouvelles compétences pour le patient et aussi pour le soignant
- Parfois de difficultés
- Pour le patient

■ Autonomie dans les soins, l'adaptation dans sa vie quotidienne, expertise dans son domaine? Responsabilités, anxiété ...

■ Pour le soignant

Formation : pédagogie (+ techniques de communication : écoute active, soutien, entretiens motivationnels...)

Interaction entre professionnels de santé

Remise en question de la place des soignants

Le BEP : Bilan éducatif partagé

■ A QUOI SERT LE BEP ?

▶ Connaître la personne

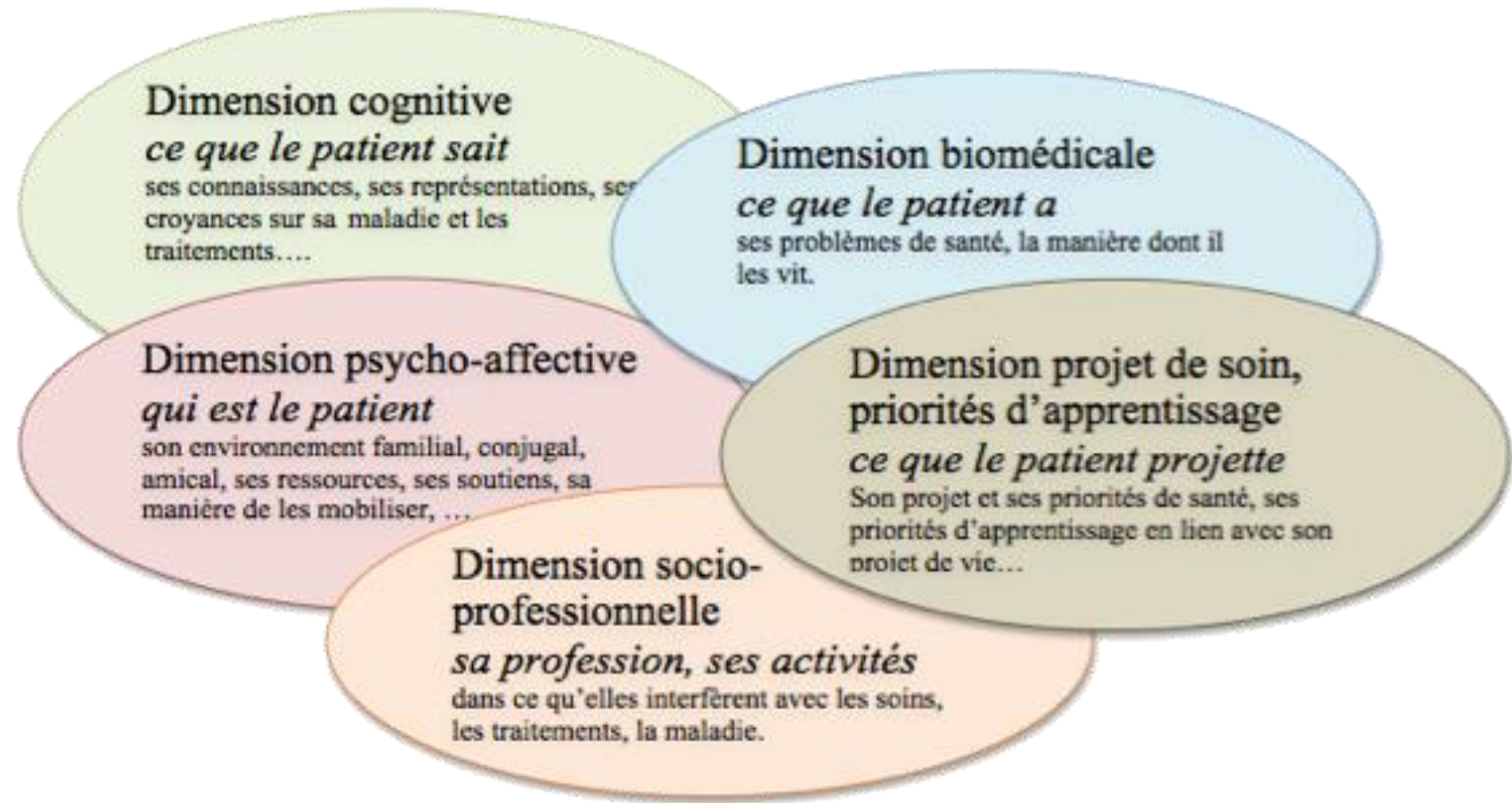
Que doit apprendre ou réapprendre le patient pour assurer sa « sécurité »
Quels sont les facteurs facilitants et limitants pour réussir son éducation ?
Déterminer les objectifs d'apprentissage

- ▶ Faire avec elle le bilan de ses connaissances et croyances, sur sa maladie, ses traitements et son vécu, ses projets...
- ▶ Identifier ses besoins, ses attentes, ses potentialités
- ▶ Déterminer les objectifs d'apprentissage

50

Le BEP

■ Les 5 dimensions à explorer



Le BEP

Avez-vous une activité professionnelle ? Si oui laquelle ?

Où vivez-vous ?

Votre enfant est-il scolarisé ? Si oui comment cela se passe-t-il ?

Avez-vous d'autres enfants ? Si oui comment cela se passe-t-il avec la fratrie ?...

Comment vous sentez-vous ? Comment selon vous se sent votre enfant ?

Quelles sont vos préoccupations ou celles de votre enfant en ce moment ?

Accordez-vous de l'importance à l'opinion de votre entourage ?

La trachéotomie vous empêche-t-elle de faire des choses ? Si oui lesquelles ?

Parlez-moi de l'état de santé de votre enfant ?

Quelles questions vous posez-vous sur la maladie ou la trachéotomie ?

Comment vivez-vous la maladie ou la trachéotomie ?

Qu'est-ce qui vous inquiète le plus ?...

Pouvez-vous m'expliquer la maladie de votre enfant ? À quoi sert la trachéotomie ?

Comment a été réalisé le diagnostic de la maladie ?

Quelle est selon vous la cause de la maladie ?

À quoi servent selon vous les différents soins liés à la trachéotomie ? avez-vous des difficultés avec certains d'entre eux ?...

Qu'est-ce qui selon vous est primordial actuellement ?

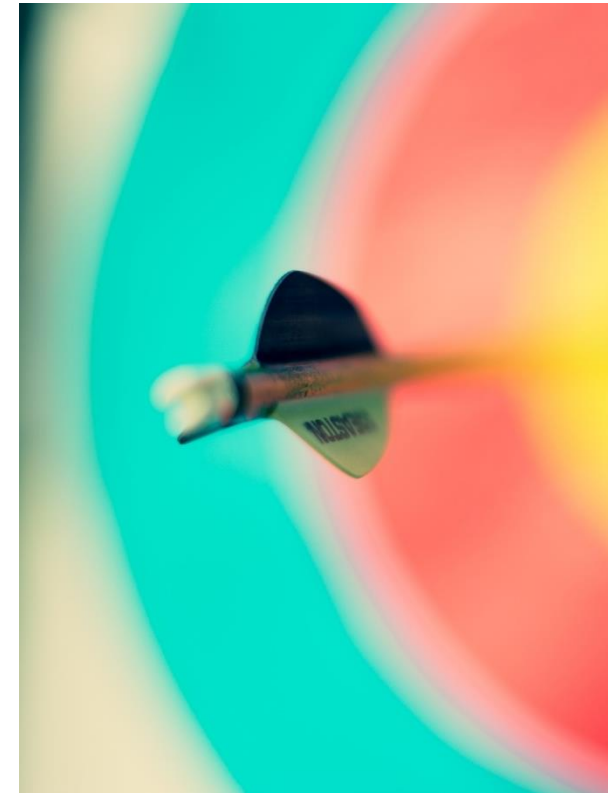
Comment voyez-vous l'avenir ?

Que voulez-vous changer en ce moment ?



Déroulé de séance

- Première action: déterminer l'objectif visé en termes de compétences
 - ≡ Quelles compétences est/sont visée (s)?
Savoir ? Savoir-être (attitude)? Savoir-faire ?
 - ≡ Combien de sous séquences pédagogiques (sous objectifs) sont nécessaires pour atteindre l'objectif final?
 - ≡ L'objectif est formulé avec un verbe d'action
 - ▶ « le patient est capable de.... »



OBJECTIF SMART

- Spécifique
- Mesurable
- Acceptable
- Réaliste
- Temporel
- Évaluable

Déroulé de séance

■ 1/ LA PHASE DE LANCEMENT

Accueil :

- Les convenances
- Les informations pratiques
- Le contrat didactique (cf. diapositive suivante)
- La présentation des participants
- La présentation de l'intervenant
- Les attentes
- Les objectifs
- La pédagogie et les outils pédagogiques
- Le programme, le contenu

Déroulé de séance

■ QU'EST CE QUE LE CONTRAT DIDACTIQUE?

POUR FONCTIONNER UN GROUPE A BESOIN DE REGLES

LE RESPECT

- Il est demandé à chaque participant de respecter le point de vue des autres,
- de laisser chacun s'exprimer comme il le veut
- de ne pas couper la parole lorsque une personne tente de s'exprimer.

LA CONFIDENTIALITE

- Il est rappelé que l'information échangée au sein du groupe ne doit pas être communiquée à l'extérieur du groupe

Déroulé de séance

■ PHASE 2,3 et 4 : Les 3 TEMPS DE LA PEDAGOGIE (HDA)

1. L'ACTIVITE **H**EURISTIQUE DECOUVERTE

Favoriser l'expression, faire émerger les représentations, les croyances, tout ce que sait le participant du sujet, de la thématique.

Photo-expression
Brainstorming
METAPLAN
Pêche à la ligne
Plaidoyer

3. L'ACTIVITE **A**PPLICATIVE entraînement

exercice d'application
Jeu de rôle
Mise en situation
Etude de cas
Simulation
Cartes de barrow (ronde des décisions)
...

2. L'ACTIVITE **D**EMONSTRATIVE

Apport théorique ou de l'expérience
exposé
film
démonstration
Visite d'un site...
Fiche de lecture...

Déroulé de séance

■ PHASE 5: CLOTURE

- Permettre la séparation du groupe
- Faire un point sur l'atteinte des objectifs
- Inviter à contractualiser, la mise en application

La séquence pédagogique

- Deuxième action: déterminer le dispositif pédagogique qui permet d'atteindre cet objectif

Quels outils et méthodes pédagogiques?

Quel contenu et déroulé?

Quel lieu ?

Messages clés

Etc.

Fiche synoptique

Titre de l'atelier	Titre qui donne envie aux participants de venir
Objectifs éducatifs	«le patient sera capable de....» verbe actif + contenu +/- critère d'évaluation Ex : A l'issue de la séance, le patient sera capable de réaliser une injection d'insuline en respectant la posologie et les règles d'asepsie
Public cible	Nombre maximum de patients pour la séance. Critères d'inclusion et d'exclusion si nécessaire – A définir également au regard du temps de la technique d'animation utilisée
Intervenants	Nombre et compétences nécessaires. Si plusieurs éducateurs sont nécessaires, précisez le rôle de chacun Ex: animateur principal : introduction, note sur le tableau, contenu, synthèses, etc.... co - animateur: dynamique de groupe, prise de notes, etc...
Durée	La durée estimée de l'atelier adaptée au public cible, à l'objectif et la technique utilisée
Outils éducatifs Technique d'animation	- Le nom de l'outil Ex : Cas concrets, cartes symptômes, ronde des décisions, chevalet// Ex: Travail en sous -groupe classique avec modérateur et rapporteur, Brainstorming, métaplan, trois p'tits tours, jeu de rôle.... La description de la technique d'animation est jointe en annexe si besoin
Contenu Plan et durée	Introduction. Ex : Objectifs, déroulement et règles de fonctionnement de la séance, lien avec les séances précédentes, suivantes (où en est t'on ? d'où vient t'on, où va - t - on ?) Déroulé en précisant les consignes, les activités, étape par étape Ce que font les participants, ce que font les animateurs, commentaires pédagogiques pour préciser ce qui est important de faire pour que l'activité fonctionne bien et que les participants y voient un sens
Matériel et lieu	Préciser la liste de matériel nécessaire et les caractéristiques du lieu Ex: 2 petites salles, flips - feuille émarginement, chartes, marqueurs, photocopies...
Remis patient	Préciser la liste des documents remis aux patients en fin de séance
Evaluation	Type d'évaluation, outil, déroulement

Evaluer en ETP, pourquoi ? Pour qui ?

- Aider à piloter l'action
- Vérifier si l'on a répondu au(x) besoin(s) des acteurs
- Promouvoir et valoriser l'action auprès de partenaire ou de nouveaux publics
- Donner une visibilité: à l'équipe, aux patients, à l'institution, à l'ARS, aux partenaires de la démarche
- Améliorer l'offre éducative en continue
- Consolider son programme d'ETP

Evaluation des compétences

- Au regard des objectifs ciblés sur la séance
- Peut prendre la forme de

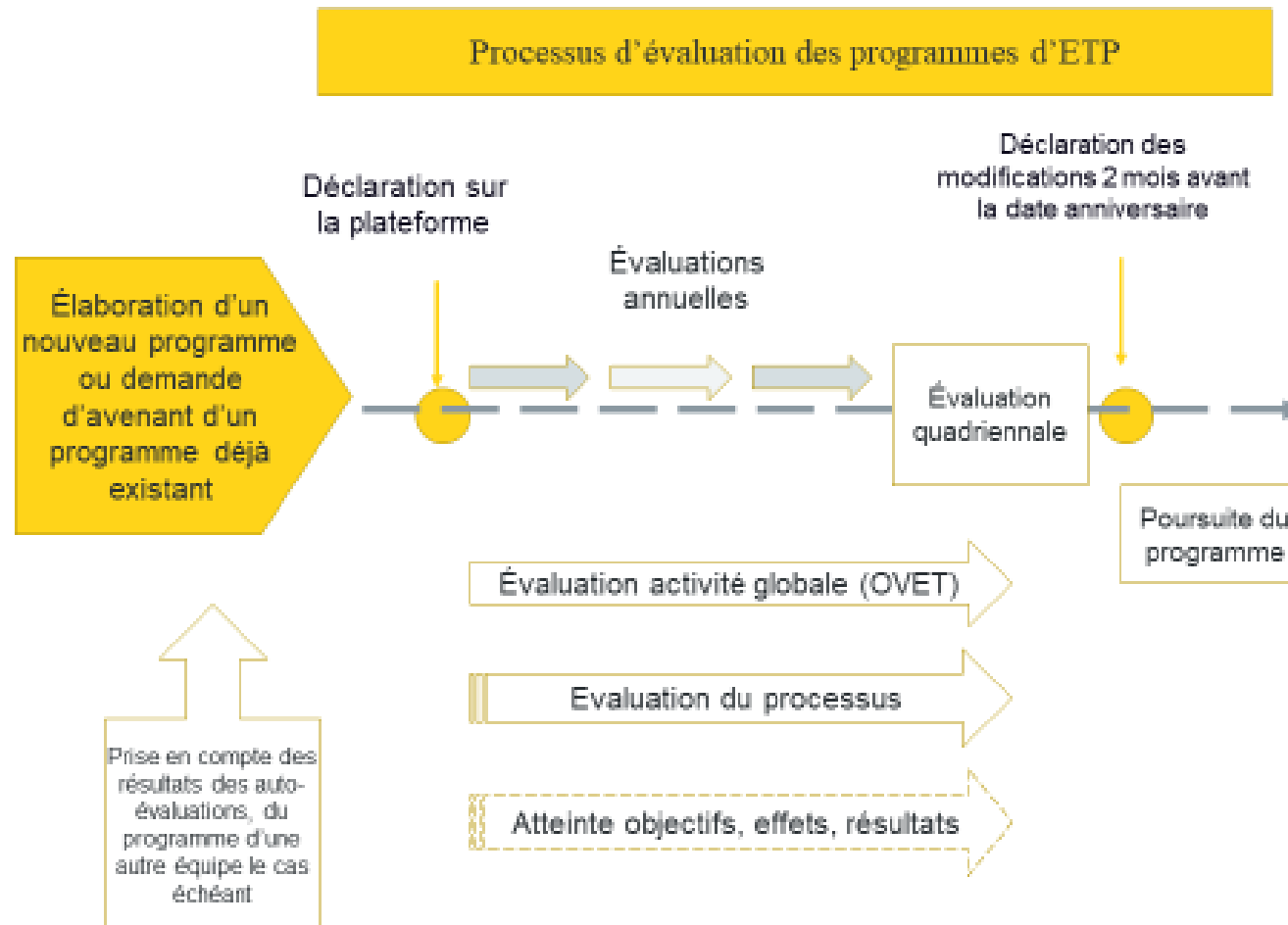
Evaluation du programme - Qu'évalue t-on ?

- Il n'est pas possible de tout évaluer
- En fonction de l'ampleur du projet, on peut choisir d'évaluer un aspect plutôt qu'un autre, parce que l'on a envie de progresser sur cette dimension-là.
- On n'est pas systématiquement obligé d'évaluer tous les aspects d'un projet. Surtout s'il s'agit d'une action courte ou de plusieurs actions (il ne faudrait pas que l'évaluation prenne plus de temps que l'action... Les acteurs et les partenaires ne comprendraient pas...).
- Toujours garder à l'esprit que les acteurs de santé sont responsables par rapport aux moyens et non pas par rapport aux résultats
- L'évaluation a donc tout intérêt à se focaliser prioritairement sur le processus pour ensuite s'attacher aux résultats.
- CRITERES D'EVALUATION REALISTES ET QUE L'ON SAIT POUVOIR RECUEILLIR FACILEMENT



62

Evaluation du programme



Evaluation du programme : Evaluation annuelle

- Analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles du programme
- Réalisée par le coordinateur et l'équipe
- Sert à prendre des décisions pour améliorer la qualité du programme
- L'évaluation et plus particulièrement l'autoévaluation est un outil au service de la démarche de progrès qui s'inscrit dans le souci de l'amélioration continue de nos actions. C'est aussi un outil de clarification et de valorisation auprès des partenaires.

Evaluation du programme : Evaluation annuelle

COUVERTURE TERRITORIALE

Dans quel(s) établissement(s) est décliné votre programme :

Etablissement 1 : Hôpitaux Universitaires Saint-Louis-Lariboisière-Fernand Widal - Lariboisière

POPULATION CONCERNEE

Q1. Les bénéficiaires du programme

- | | |
|---|------------------------|
| - Adultes de 26 à 65 ans | - Nombre de patients : |
| - Programme visant spécifiquement un public en situation de vulnérabilité | |
| - Personnes migrantes | - Nombre de patients : |
| - Personnes accueillies en centre d'hébergement | - Nombre de patients : |
| - Parents isolés (familles monoparentales) | - Nombre de patients : |
| - Femmes enceintes | - Nombre de patients : |

Q2. Thématique principale :

INTERVENANTS

Q5. Nombre d'intervenants dans l'équipe :

Q6. Nombre d'intervenants formés (formation aux 40 heures, DU, Master...) :

Q7. Professions représentées dans l'équipe :

- Infirmier
- Médecin hospitalier
- Pharmacien hospitalier

Q8. Nombre de patients qui co-animent avec un professionnel les ateliers (individuels ou collectifs) 2021 :

ACTIVITE

Quelle thématique est abordée dans vos ateliers ?

- Autre Environnement socio-professionnel

Nb patients :

Avez-vous réalisé des séances uniquement en présentiel ?

Nb de séances collectives

Nb moyen de patients lors des ateliers en présentiel

Nb de séances individuelles

Par quel(s) moyen(s) avez-vous organisé des ateliers et séances en distanciel ?

BENEFICIAIRES

Q12. Nombre de patients différents ayant bénéficié en 2021

d'au moins une séance d'ETP (incluant les patients ayant bénéficié d'ateliers à distance) :

Q13. Nombre de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé complet en 2021 :

Q14. Nombre d'aidants intégrés dans le programme en 2021 (1 aidant/patient) :

COORDINATION

Q15. Nombre de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP complet en 2021 pour lesquels la synthèse de l'évaluation de compétences acquises a été adressée au médecin traitant ou au médecin spécialiste référent

Q16. Nombre de réunions de l'équipe mises en oeuvre en 2021 :

FINANCEMENT

Indiquer le type d'organisme participant au financement de votre programme et le montant de leur financement

- Agence régionale de santé

Montant : .

- Autre Voir Direction des Finances de Lariboisière pour le montant FIR alloué à votre programme

Commentaire

Evaluation du programme : Evaluation quadriennale

- s'applique à tous les programmes d'ETP autorisés.
- La Haute Autorité de Santé propose un guide en mai 2014 destiné à faciliter la réalisation de l'évaluation quadriennale.
- http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf

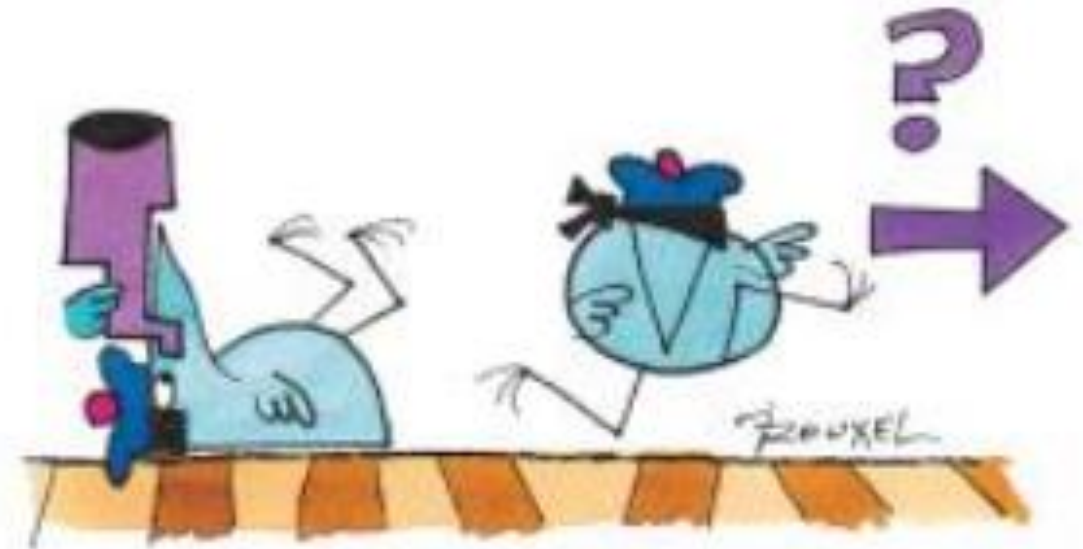


- S'appuie sur les auto-évaluations annuelles et les résultats du programme
- Réalisée par le coordinateur et l'équipe
- Permet de s'interroger sur la pertinence du renouvellement de l'autorisation auprès des ARS

Du côté de la littérature

La devise Shadok de la semaine

QUAND ON NE SAIT PAS DŪ L'ON VA,
IL FAUT Y ALLER...
... ET LE PLUS VITE POSSIBLE.



Du côté de la littérature :

- Une analyse des données de toutes les études contrôlées randomisées publiées entre 2011 et 2014 dans les revues de la Cochrane Library montre une amélioration de la qualité méthodologique des essais au cours du temps pour des domaines tels que la randomisation ou l'assignation secrète, mais avec d'importantes différences entre les journaux qui publient les études
- Objectifs de l'étude et choix du critère de jugement

- Un programme d'éducation structuré était associé à une amélioration significative de l'adhésion aux médicaments, des modifications alimentaires, du soutien social et du contrôle des symptômes chez les patients atteints d'ICC
- Revue systématique a trouvé des données solides démontrant que l'engagement dans l'éducation à l'autogestion du diabète entraîne une diminution statistiquement significative des niveaux d'HbA1c
- Une meilleure autogestion augmente l'observance, favorise la qualité de vie des patients, améliore les résultats cliniques, réduit les réadmissions à l'hôpital et réduit les coûts d'hospitalisation
- L'enseignement par la simulation améliore le contrôle glycémique chez les patients atteints de DT2

Cui X et al. A nurse-led structured education program improves self-management skills and reduces hospital readmissions in patients with chronic heart failure: a randomized and controlled trial in China. Rural Remote Health. mai 2019

Chrvala CA et al. Diabetes self-management education for adults with type 2 diabetes mellitus: A systematic review of the effect on glycemic control. Patient Educ Couns. juin 2016

Ji H et al. Effect of simulation education and case management on glycemic control in type 2 diabetes. Diabetes Metab Res Rev. mars 2019

Toback et al. Strategies to improve self-management in heart failure patients. Contemp Nurse. févr 2017

Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques

Actualisation de l'analyse de la littérature

Les bases de données bibliographiques automatisées ont été interrogées :

- Medline (*National Library of Medicine*, États-Unis) ;
- The Cochrane Library (*Wiley Interscience*, États-Unis) ;
- BDSP (Banque de données en santé publique) ;
- Science Direct (Elsevier) ;
- Persée (sciences humaines et sociales) ;
- Cairn (sciences humaines et sociales) ;
- National Guideline Clearinghouse (*Agency for Healthcare Research and Quality*, États-Unis) ;
- HTA Database (*International Network of Agencies for Health Technology Assessment*).

Tableau 1. Stratégie de recherche documentaire

Type d'étude/Sujet/Termes utilisés	Période de recherche	Nombre de références
Maladies chroniques et polypathologies		
Méta-analyses, revues systématiques		
Étape 1	"Chronic Disease"[Mesh] OR "Multiple Chronic Conditions"[Mesh] OR chronic diseases OR chronic conditions OR multimorbid* OR multiple disease* Field: Title AND "Patient Education as Topic"[Majr] OR "Self Care"[Majr] OR Patient educat* OR Self management OR self monitoring Field: Title	01/2008-12/2017
ET		
Étape 2	"Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Meta-Analysis"[Publication Type] OR "Review Literature as Topic"[Mesh] OR "Meta Analysis" OR "systematic Review" OR "Literature review" OR "Quantitative Review" OR "pooled analysis" [title/abstract]	124
Diabète		
Méta-analyses, revues systématiques		
Étape 3	"Diabetes Mellitus"[Mesh] OR "Diabetes Mellitus, Type 2"[Mesh] OR "Diabetes Mellitus, Type 1"[Mesh] OR diabet* Field: Title AND "Patient Education as Topic"[Majr] OR "Self Care"[Majr] OR Patient educat* OR Self management OR self monitoring Field: Title	01/2008-12/2017
ET		
Étape 2		275
Asthme		
Méta-analyses, revues systématiques		
Étape 4	"Asthma"[Mesh] OR asthma* Field: Title AND "Patient Education as Topic"[Majr] OR "Self Care"[Majr] OR Patient educat* OR Self management OR self monitoring Field: Title	01/2008-12/2017
ET		
Étape 2		49
Maladies cardio-vasculaires		
Méta-analyses, revues systématiques		
Étape 5	"Cardiovascular Diseases"[Mesh] OR hypertension OR coronary disease* OR heart failure Field: Title AND "Patient Education as Topic"[Majr] OR "Self Care"[Majr] OR Patient educat* OR Self management OR self monitoring Field: Title	01/2008-12/2017

L'analyse de la littérature réalisée en 2008 a conclu que les nombreuses études disponibles étaient insuffisantes pour démontrer ou infirmer globalement l'hypothèse d'efficience de l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire un rapport acceptable entre les résultats de l'action et les coûts générés.

Dix ans après le premier rapport d'évaluation, une revue de la littérature économique montre les mêmes résultats

Guideline – Création de programme en trachéotomie

- ☐ S'assurer de **temps dédié à l'ETP / dégagé des soins** avec sa direction pour débiter la mise en place d'un programme d'ETP (même ne serait-ce que quelques heures par semaine)
- ☐ Se renseigner sur l'**existence d'UTEP** (Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient) / de **coordonnateurs en ETP** sur sa structure afin d'identifier le soutien méthodo à l'écriture et pérennisation du programme & Prendre contact
- ☐ Se renseigner si existence d'une **plateforme d'appui territoriale en ETP** sur son département/région & Prendre contact
- ☐ Se renseigner sur l'**offre de formation** sur le territoire
- ☐ Se renseigner au préalable sur les potentiels **référentiels de compétences existants** dans la pathologie
- ☐ Consulter les différents sites ARS référençant les différents programmes d'ETP des régions afin de se renseigner sur l'existence d'un programme en lien avec la pathologie et faire un état des lieux de ce qui existe déjà sur le territoire
- ☐ Prendre contact avec les établissements réalisant déjà de l'ETP en trachéotomie
- ☐ Faire un **état des lieux des associations de patients** en lien avec la pathologie sur la région et au nationale
- ☐ **Identifier les acteurs de son service** souhaitant participer à la création et/ou à l'animation du programme (les deux étant bons à prendre, une personne participant à la conception d'un programme peut ne pas animer et inversement)
- ☐ Identifier le (ou les) **futur(s) coordonnateur(s) du programme**
- ☐ Organiser l'entrée en **formation 40h ETP** des personnes impliquées dans les séances du programme et la **formation de coordination** pour les coordonnateurs
- ☐ Intégrer dès le début de la réflexion des **patients partenaires/association de patient**
- ☐ **Analyser les besoins** du service, des patients et aidants
- ☐ **Echanger, collaborer et mettre en commun** les lignes principales des fondements du programme d'ETP
- ☐ Identifier de façon précise son **public cible** et les **prérequis** à la proposition d'un programme d'ETP avant d'entamer son écriture

- ☐ S'appuyer sur l'analyse des besoins réalisée afin d'être au plus proches des **besoins réels** des patients
- ☐ Ne pas hésiter à **se faire aider** pour l'écriture du **référentiel de compétences** s'il n'existe déjà
- ☐ Avant écriture des séances, réaliser une réunion d'équipe afin de s'assurer de la **cohérence des messages délivrés** par l'ensemble des professionnels et en définir les **mots clés** qui permettront de figer les messages que l'équipe souhaitera délivrer dans son programme : cela facilite par ailleurs l'évaluation des séances
- ☐ Penser et **débiter « petit »** le programme avec possibilité au départ que d'un BEP et de 2 séances + 1 évaluation, celui-ci pourra être complété au fil des années.
- ☐ Réaliser des **fiches synoptiques** pour tester les séances (plutôt que directement des déroulés de séance afin de gagner du temps), une fois assuré que celles-ci fonctionnent +/- réajustement passage à l'écriture des déroulés de séances
- ☐ Nommer les séances avec des **titres attrayants**
- ☐ Penser aux **outils pédagogiques** qui seront utilisés pour les séances, les varier, ne pas hésiter à consulter des banques de données d'outils pédagogiques et/ou ressourceothèques
- ☐ Ne pas oublier ses **outils de coordination** du programme (en plus des outils pédagogiques à destination du patient)
- ☐ Concevoir la **plaquette du programme** en indiquant de manière claire les objectifs de ce programme, son parcours, les intervenants. Possibilité de dédié une boîte email générique dédié au programme pour communiquer
- ☐ Penser à **communiquer largement** sur son programme (en plus de la conception de la plaquette ETP réglementaire) pour en informer les patients et aidants, le service et les autres services autour de vous
- ☐ Penser à un outil pour la **traçabilité de son activité** (aussi bien du programme et de la coordination du programme) afin d'en rendre compte, pérenniser et donner du temps dédié à l'ETP

QR Code questionnaire post test



<https://fr.surveymonkey.com/r/HKLZPD8>

Merci



Marie MEYER – Coordinatrice UTEP, Hôpital Robert Debré, Paris

Marie-Pierre BILLAUD – Coordinatrice UTEP, Hôpital Robert Debré, Paris