

Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques

Le guide méthodologique et les recommandations sont téléchargeables sur www.has-sante.fr

Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

- Mettre à la disposition des professionnels de santé, des objectifs et des questions d'évaluation à partir desquels les utilisateurs sont invités à établir un choix, et à retenir ceux qui correspondent le mieux à leurs priorités d'évaluation du moment.
- Permettre d'améliorer le processus d'éducation thérapeutique du patient (sa conception, son organisation, sa réalisation, son évaluation-même).

Les objectifs et questions d'évaluation sont regroupés sous plusieurs thèmes, à partir de la définition suivante d'un programme d'éducation thérapeutique : un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient est un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe, avec le concours d'autres professionnels et de patients. Il est destiné aux patients et à leur entourage. Il concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien par le patient de compétences d'autosoins et mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation, encore nommées psychosociales). Il est soutenu par des approches et des démarches qui l'inscrivent dans une vision partagée entre les acteurs de l'ETP. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée.

L'origine de chaque objectif et question d'évaluation est indiquée selon le code suivant :

^a Groupe de travail HAS, Évaluation programme d'évaluation de programme d'éducation thérapeutique du patient, 2007 ; ^b HAS. 2007. Guide méthodologique : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ; ^c *Diabetes UK, National diabetes support team, Diabetes UK Initiative. How to assess structured diabetes education : an improvement toolkit for commissioners and local diabetes communities. London:NHS;2006*; ^d Mensing C, Boucher J, Cypress M, Weinger K, Mulcahy K, Barta P, et al. *National standards for diabetes self-management education. Diabetes care* 2000;23(5):682-9 ; ^e Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Manuel d'accréditation des établissements de santé. Deuxième procédure d'accréditation. Paris : ANAES ; 2004 (www.has-sante.fr).

1 Finalités et objectifs du programme d'éducation thérapeutique du patient

Objectif 1. : Apprécier le niveau de compréhension des finalités et des objectifs du programme d'éducation thérapeutique par les patients, leurs proches et l'ensemble des professionnels de santé concernés ^a

- Jusqu'à quel point les finalités et les objectifs du programme d'éducation thérapeutique sont connus et clairs pour :
 - Les patients et leurs proches ? ^c
 - Les professionnels de santé ou l'équipe ? ^c
 - Parmi ces acteurs, quels sont ceux qui éprouvent le plus de difficultés à comprendre les objectifs ? Quelles explications peuvent être données ? ^a
- Quels moyens sont mis en place pour permettre une compréhension par les professionnels de santé ou l'équipe, les patients et leurs proches, des finalités et des objectifs du programme d'éducation thérapeutique ? ^a
- Qu'est-il prévu quand les professionnels de santé, l'équipe, les patients et leurs proches ne sont pas d'accord avec les finalités et les objectifs ? ^a

Objectif 2 : Repérer comment l'éducation thérapeutique est intégrée dans la stratégie de prise en charge des patients ^b

- À quelles recommandations (scientifiques, professionnelles, etc.) est référé le programme pour intégrer l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients ? ^d
- Les compétences à acquérir par le patient et éventuellement ses proches sont-elles en lien avec la stratégie thérapeutique et de soins ? ^a
- L'ensemble des activités d'éducation thérapeutique est-il cohérent avec la stratégie thérapeutique et de soins, en termes de besoins, de compétences à acquérir par le patient et ses proches ? ^a
- L'ensemble des activités d'éducation thérapeutique est-il cohérent par rapport aux échanges et aux transmissions d'informations médicales, de soins, et celles relatives à l'éducation thérapeutique même ? ^a
- Jusqu'à quel point l'éducation thérapeutique contribue-t-elle à l'ajustement de la stratégie thérapeutique et de soins ? ^a

Objectif 3 : Caractériser les apprentissages de compétences d'autosoins et d'adaptation développés par les patients ^a

- Les compétences d'autosoins à acquérir par des patients ayant une maladie chronique donnée sont-elles définies dans le programme ? ^b
- Les compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie des patients sont-elles identifiées ? ^b
- Les compétences d'adaptation qui soutiennent l'acquisition des autosoins sont-elles précisées ? ^b
- Qu'est-il prévu pour les patients (pour leurs proches) qui rencontrent des difficultés dans la mise en œuvre des compétences d'autosoins et d'adaptation dans leur vie quotidienne ? ^c

Objectif 4 : Identifier comment les professionnels de santé ou l'équipe tiennent compte dans le programme d'éducation thérapeutique, de la perception par le patient et ses proches de sa qualité de vie, et de son niveau de risque en santé ^a

- De quelle manière le patient est-il invité à estimer son niveau de qualité de vie et de risque en santé, au cours du programme d'éducation thérapeutique ? ^a Avec quels outils, quels dispositifs ? ^a
- Comment les patients et leurs proches sont-ils sollicités au cours de la réalisation du programme d'éducation thérapeutique, pour utiliser leur perception de leur qualité de vie et de leur niveau de risque en santé, dans la gestion de leur maladie et de leur traitement ? ^a
- Qu'est-il mis en place pour permettre au patient de faire le lien entre sa qualité de vie en santé, son niveau de risque en santé et les compétences apportées par le programme d'éducation thérapeutique ? ^a
- Quels liens sont établis par les patients (par leurs proches) entre leur appréciation de leur qualité de vie en santé, leur niveau de risque en santé, et les compétences d'autosoins et d'adaptation à développer ? ^a

2 Approches et démarches qui sous-tendent le programme d'éducation thérapeutique du patient

Objectif 5. : Clarifier les références explicites ou implicites utilisées par les professionnels de santé ou l'équipe, les patients et leurs proches, pour concevoir un programme d'éducation thérapeutique ^a

- Quelles références sont utilisées par les professionnels de santé, l'équipe, les patients et leurs proches, pour concevoir le programme d'éducation thérapeutique dans l'appréhension des concepts de santé, d'éducation, d'autodétermination ? ^a
- Jusqu'à quel point le programme d'éducation thérapeutique est-il fondé sur des « bonnes pratiques », connues pour être efficaces ^c ?
- Le programme s'appuie-t-il sur des principes de l'éthique (respect de l'autodétermination au sens d'autonomie, responsabilité du patient et du professionnel, équité, bienfaisance, non-nuisance, etc.), sur une philosophie de la santé et de l'éducation ? ^{b a} Quelles références sont utilisées ? ^a
- Sur quels champs disciplinaires s'appuient les professionnels de santé ou l'équipe pour ^a :
 - mieux comprendre les réactions des patients (de leurs proches), et ce qui peut influencer

l'acquisition de leurs compétences d'autosoins et d'adaptation à leur situation, et aux conséquences de la maladie chronique sur leur projet de vie et leurs conditions de vie ?

- ▶ guider le choix des méthodes pédagogiques, des méthodes d'évaluation pour favoriser l'acquisition de compétences, et favoriser des changements chez les patients ?

Objectif 6 : Repérer la manière dont les critères objectifs et subjectifs sont articulés, tant du côté des patients et de leurs proches que des professionnels de santé, de l'équipe pour concevoir, mettre en œuvre et évaluer le programme d'éducation thérapeutique ^a

- Comment sont utilisés les critères objectifs et les critères subjectifs des patients et du soignant pour fonder des choix en termes de conception, de mise en œuvre et d'évaluation du programme d'éducation thérapeutique ? Par qui sont-ils définis ? ^a
- Quel niveau de valeur les professionnels de santé, l'équipe, les patients et leurs proches accordent - ils aux critères d'ordre objectif et subjectif, pour spécifier les changements en termes de compétences d'autosoins et d'adaptation du patient ? ^a
- Jusqu'où le programme d'éducation thérapeutique favorise-t-il l'engagement des patients dans la part qu'ils peuvent déterminer de leurs propres normes de santé ? ^a
- Jusqu'à quel point le programme tient-il compte des perceptions du patient quand ce dernier évalue ses changements et son processus d'autodétermination lié à la santé ? ^a
- Comment la planification du suivi des patients est-elle rendue compatible avec une appréciation/mesure pertinente de l'évolution des critères objectifs et subjectifs ? ^a

Objectif 7 : Inscrire le programme d'éducation thérapeutique (approches, démarches et références énoncées) dans une vision partagée entre les professionnels de santé ou l'équipe, les patients et leurs proches ^{a,b}

- Les professionnels de santé, l'équipe, les patients et leurs proches ont-ils une vision partagée des approches, démarches et des références en particulier philosophique, éthique qui sous-tendent le programme d'éducation thérapeutique ? Y a-t-il des similitudes, Y a-t-il des différences ? ^a
- Quelles sont les conséquences sur la conception et la mise en œuvre du programme, d'une vision partagée ou non des approches, des démarches et des références ? ^{a,b}
- Qu'est-il envisagé pour établir un programme d'éducation thérapeutique ? ^a

Objectif 8. : Repérer dans le programme d'éducation thérapeutique du patient ce qui relève d'une approche transdisciplinaire ^a

- Comment est favorisé dans le programme d'ETP, le dialogue entre personnes de disciplines et de professions différentes, entre les acteurs de santé au sens large, impliqués dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation du programme d'ETP ? ^a
- Qu'est-ce qui est source de différences, de tensions de points de vue, de pratiques entre ces personnes, à l'origine d'un dépassement des propres références disciplinaires de chacun, et d'une ouverture vers de nouveaux choix conceptuels et méthodologiques ? ^a Cette situation est-elle un indicateur de la nécessité de faire appel à une explication relevant d'approches transdisciplinaires ? ^a
- Comment les points de vue divergents entre les professionnels de santé ou l'équipe, le patient, ses proches, sont-ils mis en évidence ? ^a Comment est favorisée l'explicitation des arguments, des critères qui les fondent ? ^a
- Comment ces points de vue différents sont-ils utilisés dans la conception et au cours de la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique ? ^a

Objectif 9. : Expliciter les principes de conception et de mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique du patient ^a

- Le programme est-il décrit dans sa mise en œuvre ? ^a Les différentes étapes qui en constituent son déroulement sont-elles explicites ? ^a
- Quelle est la place accordée au diagnostic éducatif dans la mise en œuvre de l'ETP ? ^a Jusqu'où permet-il une éducation adaptée en termes de compétences à acquérir par le patient, et de choix appropriés des modalités d'interventions pédagogiques ? ^{b,d}
- Comment les professionnels de santé ou l'équipe utilisent-ils les caractéristiques d'apprentissage,

les informations issues du diagnostic éducatif, de chaque patient pour réaliser une séance individuelle ou de groupe ?^c

- Le programme précise-t-il à côté des compétences à acquérir, les contenus, les messages, les principes, les notions-clés, les situations-problèmes, etc. ? Jusqu'à quel point les exemples choisis sont-ils adaptés aux patients ?^c
- Le déroulement du programme, l'ordre de présentation des thèmes abordés et des séances, favorisent-ils la progression de l'apprentissage du patient dans son expérience de gestion de la maladie et du traitement, et sa compréhension de cet événement de vie ?^{a,c}
- Jusqu'à quel point le programme propose-t-il des séances d'éducation accessibles du point de vue de l'apprentissage du patient ?^c Jusqu'à quel point le programme d'éducation thérapeutique répond aux besoins/problèmes quotidiens du patient ?^c
- Quelles techniques, quels outils et supports d'éducation thérapeutique sont utilisés ? Jusqu'à quel point sont-ils divers, appropriés pour faciliter et soutenir les interactions, les médiations avec le patient et ses proches pour conserver des compétences d'autosoins et d'adaptation ?^a
- Jusqu'à quel point le programme intègre-t-il des modalités d'éducation à distance (téléphone, e-learning, etc. ?) ?^b À partir de quels constats ?
- Quelle part prennent les professionnels de santé, et les patients et leurs proches dans le choix, la conception et l'utilisation d'outils et de supports d'éducation thérapeutique ?^a
- L'adaptation du programme aux caractéristiques du patient s'appuie-t-elle sur un diagnostic éducatif, sur une évaluation individuelle du patient ?^{a,d} À quels moments se situe l'évaluation individuelle du patient ? Quels en sont les avantages pour le patient, le professionnel de santé ou l'équipe ?^a

Objectif 10 : Prendre en compte la singularité du patient dans la mise en œuvre du programme^a

- Comment le programme tient-il compte, par exemple, des rythmes variables d'acquisition et de changement du patient, de son libre arbitre à être éduqué, de ses potentialités d'apprentissage et ressources du moment, de l'évolution de sa maladie, etc. ?^a
- Jusqu'à quel point sont pris en compte les processus cognitifs et réflexifs, émotionnels et d'adaptabilité du patient qu'ils soient immédiats ou différés : dans l'évaluation avec lui de ses changements, de son processus d'autodétermination liés à sa santé ?^a Comment ces processus sont-ils identifiés, analysés et soutenus ?^a
- Comment les expériences de résistance aux changements, de non-observance du patient sont-elles prises en compte dans le programme d'éducation thérapeutique ?^a
- Qu'est-il proposé aux patients qui refusent de participer ou de poursuivre un programme d'éducation thérapeutique ?^a
- Jusqu'à quel point le programme suscite-t-il des auto-évaluations de la part du patient sur ses acquisitions et ses changements ?^a

3 Patients et proches concernés par le programme d'éducation thérapeutique

Objectif 11. : Définir la population concernée par le programme d'éducation thérapeutique^{d,e} et son accessibilité^{a,b}

- La population est-elle identifiée et ses principaux besoins éducatifs évalués ?^d
- Comment a-t-on pris en compte les spécificités de l'enfant (âge, maturité et capacité d'autonomisation), lors de l'avancée en âge, dans le programme d'éducation thérapeutique ?^b
- Comment sont pris en compte les besoins particuliers de tout ordre des patients (le cas échéant de leurs proches) dans le programme (références culturelles, réactivité émotionnelle, environnement social, statut socio-économique, capacités physique, sensorielle, mentale, difficultés d'apprentissage) ?^b
- Comment est envisagée l'accessibilité des patients concernés par le programme d'éducation thérapeutique ?^a Comment le programme d'éducation thérapeutique atteint-il des patients et leurs proches en situation éloignée ou semi-éloignée (due par exemple à des zones géographiques, des périodes climatiques particulières) ?^a
- Qu'est-il prévu pour les patients qui n'ont pas pu suivre l'ensemble des séances d'éducation thérapeutique du programme ?^a
- La population est-elle choisie en fonction de critères de priorité ? Ces critères sont-ils utilisés en fonction de données médicales ? d'autres données, en tenant compte des ressources nécessaires pour répondre aux besoins éducatifs de cette population ou des ressources du système de soins ?

(professionnels, budget, équipement, formats de programme d'éducation thérapeutique, lieu pour les séances, etc.)^a Jusqu'où ces critères de « priorisation » questionnent-ils les références éthiques auxquelles se réfère le programme ?^a

Objectif 12 : Repérer les besoins et les modalités d'information du patient et de ses proches sur le programme d'ETP^a

- Quels moyens sont mis en place pour repérer les besoins d'information des patients et de leurs proches sur le programme d'éducation thérapeutique ou quand il n'existe pas de besoins exprimés d'information ?^a
- Quelles sont les modalités d'information des patients et de leurs proches sur le programme d'éducation thérapeutique ?^a
- Quels moyens sont mis en place afin de s'assurer que le patient souhaite être informé, faire participer une personne de son entourage proche au programme ?^a Quelle est la place des associations dans les modalités d'information ?^a
- Quelles sont les sources d'informations et leur niveau de validité scientifique utilisées pour présenter un programme d'ETP au patient ? (plaquettes d'information, dépliants, affiches, information produite par les professionnels de santé, l'équipe, information produite par l'industrie pharmaceutique, etc.)^a
- Dans le repérage des besoins et des modalités d'information du patient et de ses proches sur le programme d'ETP, comment sont pris en compte les besoins de personnes ne maîtrisant pas l'écriture, la lecture, de personnes d'origine étrangère, ne s'exprimant pas en français, les personnes souffrant d'un handicap sensoriel ou mental ? (surdité, etc.)^a
- Comment l'avis des patients et de leurs proches sur les modalités d'information utilisées pour présenter le programme d'éducation thérapeutique est-il pris en compte pour en concevoir de nouvelles ou les modifier ?^a
- Comment sont identifiés les effets de l'information du patient et de ses proches, en termes par exemple de satisfaction et d'insatisfaction sur leur participation ou non au programme d'éducation thérapeutique ?^a
- De quelle manière s'assurer qu'une proposition d'éducation thérapeutique du patient a été faite à toute personne, enfant et ses parents, adolescent, adulte ayant une maladie chronique ?^a Comment s'assurer que l'information a été comprise ?^a

Objectif 13 : Repérer les modalités mises en place par les professionnels de santé, l'équipe, pour faciliter la participation du patient et de ses proches, la prise de décision, à toutes les étapes du programme d'éducation thérapeutique^a

- Quels moyens sont proposés pour faciliter la participation du patient et de ses proches, la prise de décision, à toutes les étapes du programme d'éducation thérapeutique du patient ?^a
- Comment sont conciliés le souhait du patient (par exemple refus ou décision différée de participer à tout ou partie du programme) et la nécessité, du point de vue du professionnel de santé ou de l'équipe, que le patient participe à la prise de décision ?^a
- Jusqu'à quel point les professionnels de santé ou l'équipe tiennent-ils compte des préférences et des décisions du patient pour réajuster son programme d'éducation thérapeutique individuel ?^a
- Comment sont identifiées les situations d'éducation thérapeutique requérant la présence de l'entourage ou d'une association ?^e
- Comment sont identifiés les facteurs de satisfaction et d'insatisfaction en lien avec les prises de décision du patient et de ses proches ?^a Quelle utilisation est faite des résultats ?

4 Contexte de mise en œuvre du programme et pour une période donnée

Objectif 14 : Apprécier les conditions préalables à la mise en œuvre du programme^a

- Quels sont les enjeux, les événements, les facteurs, à l'origine de la mise en place du programme d'éducation thérapeutique ?^a
- La mise en place du programme d'éducation thérapeutique s'appuie-t-elle ou s'est-elle appuyée sur des conditions préalables nécessaires ? (par exemple consensus professionnel sur l'éducation thérapeutique dans le traitement de la maladie, reconnaissance de l'éducation thérapeutique au sein d'un établissement, de la région, d'un territoire (projet institutionnel, formation du professionnel de santé ou de l'équipe, etc.)^a Que peut-il être dit de ces conditions en termes d'avantages ou

- d'inconvénients pour la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique ? ^a
- Comment les répercussions institutionnelles de la mise en place du programme d'éducation thérapeutique ont-elles été anticipées, par exemple en termes ^a :
 - ▶ de reconnaissance des activités d'éducation ? (niveau d'intégration dans les soins, charge de travail, modifications dans l'organisation du travail) ;
 - ▶ de changement de l'image du professionnel ou de l'équipe impliquée dans le programme, etc. ?
- En cas de limitations du développement du programme d'éducation thérapeutique du patient ou de son arrêt, qu'est-il prévu comme alternatives pour les patients ? ^a
- Comment sont tenus informés les professionnels hospitaliers et libéraux, les associations de patients, éventuellement le grand public, sur le projet d'un programme ? ^a Jusqu'à quel point les publics concernés renforcent-ils la pertinence et la faisabilité du programme ? ^a

Objectif 15 : Adapter le programme d'éducation thérapeutique aux besoins du patient et de ses proches pour une période donnée ^a

- Jusqu'où le programme d'éducation thérapeutique peut-il tenir compte des spécificités des patients et de leurs proches liés ^a :
 - ▶ à leurs périodes de vie (enfance-adolescence – jeune adulte – adultes – senior), à leur rythme d'apprentissage ?
 - ▶ à leur mode et conditions de vie du moment ?
 - ▶ à l'évolution de la maladie et des traitements ?
 - ▶ à leur disposition à apprendre ?
 - ▶ à leur priorité de vie et de santé ?
- Jusqu'où les patients individuellement ou leurs associations sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation du programme d'ETP ? ^a Quelles en sont les conséquences constatées ? ^a
- Comment sont identifiés et pris en compte les retours d'expériences des patients et de leurs proches, pour concevoir, adapter le programme d'éducation thérapeutique ? ^a
- Quel rythme d'évaluation individuelle du patient est-il envisagé ? ^a Quelles sont les conditions qui régissent ce rythme ? ^a
- Qu'est-il prévu entre les séances d'éducation thérapeutique proposées au patient pour assurer auprès de lui une continuité de son éducation ? ^a
- Comment s'organise la continuité de l'éducation thérapeutique lors d'une nouvelle phase de développement du patient (passage de l'adolescence à l'âge adulte par exemple) ou lors d'un évènement de vie ? (changement de travail, grossesse, accès à la retraite) ^a
- Comment le programme permet-il au patient d'analyser ce qui est favorable ou non à sa santé et à son éducation, tant dans son histoire passée que dans la période présente ? ^a
- Comment le programme tient-il compte du rythme temporel propre du patient pour l'aider à construire ses projets ? ^a

Objectif 16 : Analyser les changements et les régulations entrepris au cours du programme d'éducation thérapeutique ^a

- De quelles natures sont les régulations entreprises au cours du programme, en termes de réajustement ou de réorientation ? ^a Quelles circonstances et conditions permettent d'expliquer des régulations dans le déroulement du programme ? ^a
 - ▶ Parmi ces circonstances et conditions, quelles étaient celles qui étaient prévisibles et celles qui ne l'étaient pas ? Que peut-on dire sur le contexte dans lequel se déroule ou s'est déroulé le programme d'éducation thérapeutique ? ^a
 - ▶ Quels constats ont-ils été faits sur l'anticipation des changements et des régulations par les professionnels de santé ou l'équipe ? ^a
- Existe-t-il un système de pilotage, incluant les professionnels de santé, l'équipe et autres parties prenantes, qui permet de planifier et d'évaluer les services offerts régulièrement ? ^d
- Existe-t-il un dispositif qui garantisse une mesure fiable de l'effet propre de l'éducation thérapeutique du patient ? Quelles en sont les caractéristiques ? ^d
- A-t-on fait appel à une évaluation externe ? ^a À partir de quels évènements, de quels constats ? Qu'a-t-il été décidé à partir des conclusions ? ^a

Objectif 17 : Identifier les éléments de pérennisation du programme d'éducation thérapeutique^a

- Comment les professionnels de santé ou l'équipe, s'informent-ils des enjeux de santé dans leur environnement ?^a Quelles analyses en font-ils pour la conception et la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique ?^a
- Comment les professionnels de santé ou l'équipe concilient-ils les finalités ou les objectifs d'un programme d'éducation thérapeutique, et les enjeux de partenariats avec les secteurs industriels et commerciaux ?^a
- Quelles sont les ressources financières utilisées pour le programme et quelles pérennisations ont-elles ? Quelles sont les conséquences sur la conception et la mise en œuvre du programme ?^a
- Quels sont les dispositifs d'évaluation et d'auto-évaluation de la qualité du programme utilisés par les professionnels de santé, l'équipe ?^a Quelle utilisation des résultats est faite pour maintenir le programme d'éducation thérapeutique, par exemple : des données d'activités comme le volume d'activité, l'accessibilité du programme, le taux d'assiduité, de suivi, etc. ?^{a,d}
- Jusqu'à quel point ce dispositif intègre-t-il des évaluations propres du programme par les patients et leurs proches ?^{a,d}
- Existe-t-il une stratégie pour inscrire durablement le programme dans l'offre de soins locale, régionale ?^a Quelles en sont ses caractéristiques ? ses effets constatés sur la pérennité du programme ?^a

Objectif 18 : Apprécier le caractère transposable du programme d'ETP dans un autre contexte^a

- Qu'est-il utilisé comme informations pour décrire le programme actuel dans son contexte, par exemple : historique de la démarche, formation des professionnels de santé ou de l'équipe, expérience et constitution de l'équipe, interactions et expériences antérieures avec les patients (le cas échéant avec les proches) ?^a
- Qu'est-ce qui expliquerait les différences de conception et de mise en œuvre avec d'autres programmes d'éducation thérapeutique connus par les professionnels de santé ou l'équipe, et visant la même population de patients ?^a
- Le programme d'éducation thérapeutique actuel peut-il être mis en œuvre pour la même population dans un contexte différent ?^a sous quelles conditions ?^a
- Quelles parties du programme d'éducation thérapeutique doivent être adaptées ? au regard de quelles circonstances et conditions du nouveau contexte ?^a

Objectif 19 : Promouvoir et valoriser le programme d'éducation thérapeutique^a

- Quels sont les effets observés du programme d'éducation thérapeutique, selon le point de vue des professionnels de santé, l'équipe d'une part, et selon les patients (le cas échéant leurs proches) d'autre part sur^a :
 - les compétences d'autosoins et d'adaptation du patient ?
 - les processus de changement et d'autodétermination du patient ?
 - les facteurs à l'origine d'une meilleure qualité de vie et la perception du risque en santé du patient ?
- Comment l'ensemble de ces effets observés de l'activité d'éducation thérapeutique est-il documenté, partagé avec les patients et leurs proches, et porté à la connaissance d'autres professionnels de santé, d'institutions et de financeurs ?^a
- Jusqu'à quel point les professionnels de santé, l'équipe, les patients et leurs proches partagent-ils les résultats obtenus ?^a
- Comment qualifier la dynamique impulsée auprès des patients et de l'ensemble des professionnels de santé concernés par l'activité d'éducation thérapeutique ? Comment se traduit-elle et fait-elle l'objet d'une valorisation ?^a
- Comment qualifier la dynamique impulsée au niveau organisationnel (au niveau de l'institution, des réseaux, des groupes de professionnels libéraux, etc.) ?^a Comment se traduit-elle, et fait-elle l'objet d'une valorisation ?
- Comment sont communiquées aux décideurs, à la communauté professionnelle, aux patients et associations, les dynamiques impulsées, les innovations liées à l'activité d'éducation thérapeutique ? Sur quoi portent-elles, et comment sont-elles diffusées ?^a
- Les patients recommandent-ils, valorisent-ils le programme d'éducation thérapeutique à d'autres patients ?^a Sur quels arguments ?
- Comment les patients et leurs proches (bénéficiaires du programme) contribuent-ils de leur côté au développement du programme d'éducation thérapeutique et à son accès à d'autres patients ?^c

5 Ensemble coordonné d'activités d'éducation thérapeutique

La qualité des activités d'éducation :

Objectif 20 : **Fonder une analyse des activités d'éducation thérapeutique**^a

- Quel est l'écart entre les activités/tâches éducatives, réalisées et celles prévues dans le programme d'éducation thérapeutique ?^a
- Qu'est-ce qui explique la survenue de l'imprévu au cours des activités, préparées et organisées d'éducation thérapeutique du patient ?^a
- Quelles sont les activités/tâches éducatives qui ne se font pas, et qui seraient souhaitables de faire ? Qu'est-ce qui explique cette situation ?^a
- Quel est l'écart entre ce que les professionnels de santé, l'équipe, imaginent comme activités possibles à mettre en place, et la possibilité réelle de leur mise en place ?^a
- Quelles sont les astuces, les habiletés, les ingéniosités, les tours habiles déployés par les patients et leurs proches, les professionnels de santé, l'équipe, en situation d'éducation thérapeutique ?^a
- Les activités d'éducation thérapeutique varient-elle faiblement ou fortement en fonction de certaines circonstances ? (situations de santé des patients, conditions de travail des professionnels, etc.)^a Que cela signifie-t-il du point de vue de la manière d'organiser et de mettre en œuvre les activités d'éducation thérapeutique ?^a Quels sont les conséquences et les effets ?
- Quelles sont les activités qui sont toujours mises en priorité dans l'organisation du programme d'éducation thérapeutique ?^a Quelles sont les arguments à cette « priorisation » ?^a Révèlent-elles des différences dans les représentations des finalités et objectifs des différents acteurs ?^a
- Qu'est-ce qui permet de penser que ce qui est fait relève de l'éducation thérapeutique du patient ?^a Qu'est-ce qui conduit à penser que ce qui est en train d'être fait ne relève plus de l'éducation thérapeutique ?^a
- Existe-t-il des activités individuelles ou collectives réalisées quasiment automatiquement, devenues « routinières » ; et qui ne nécessitent plus de réunion préparatoire spécifique pour leur mise en œuvre ?^a Quelles sont les conséquences du fait d'avoir automatisé certaines activités ou partie de ces activités sur leur déroulement ?^a
- Qu'est-ce qui est propre aux différentes situations d'éducation thérapeutique rencontrées par rapport à d'autres situations éducatives ?^a

Objectif 21 : **Expliciter les compétences mises en œuvre dans l'instant par les professionnels de santé, l'équipe, dans leur activité d'éducation thérapeutique**^a

- Quel est le niveau de polyvalence des professionnels de santé, de l'équipe, en situation d'éducation thérapeutique ?^a Comment se caractérise-t-il ?^a
- Dans quelles circonstances, les professionnels de santé, l'équipe, se sollicitent-ils les uns, les autres ?^a À quel moment, et sur quoi font-ils appel à un autre professionnel ?^a Quelles en sont les conséquences ?^a
- À partir de quel cadre de références, de définitions, les professionnels de santé ou l'équipe s'appuient-ils pour expliciter leurs compétences ?^a
- Qu'est-ce qui caractérise les compétences des professionnels, de l'équipe, mises en œuvre pendant les activités d'éducation thérapeutique du patient ?^a
- Quelle place est accordée à l'auto-évaluation des compétences individuelles des différents acteurs de l'éducation thérapeutique ?^a Qu'est-ce qui caractérise cette auto-évaluation (objectifs, modalités, etc.) ?^a
- Quelle place est accordée à l'auto-évaluation collective des compétences de l'équipe ?^a
- Quelle utilisation des auto-évaluations est faite pour améliorer les activités d'éducation thérapeutique ?^a

Objectif 22 : **Réguler les activités d'éducation thérapeutique**^a

- Quels types d'incidents, d'évènements sont repérés dans le programme d'éducation thérapeutique pour leur analyse ?^a En quoi leur analyse contribue-t-elle au développement de la qualité des activités d'éducation thérapeutique ?^a
- À partir des évaluations des activités d'éducation thérapeutique, des régulations (réajustement ou réorientation) sont-elles prévues ?^a Quels moyens et ressources autres que financières sont mis en œuvre pour les réaliser ?^a

- Jusqu'à quel point le professionnel de santé ou l'équipe sont-ils en mesure de réguler les activités d'éducation thérapeutique (réajuster ou réorienter) pour améliorer leur qualité ? ^a Comment interviennent d'autres facteurs, d'autres processus dans la possibilité de réguler les activités ? ^a
- Jusqu'à quel point le professionnel de santé ou l'équipe sont-ils en capacité de réorienter leur activité au cours même de leur réalisation ? ^a
- Jusqu'à quel point les évaluations conduisent-elles à une pratique d'auto-évaluation des professionnels et de coévaluation entre les professionnels de santé, l'équipe, et avec les patients/associations ? ^a
- Comment le programme est-il mis en lien avec d'autres structures de soins et éducatives (école, centre de loisirs, centre d'action médico-social) ? ^a

Objectif 23 : Expliciter les forces ou les limites individuelles et collectives du professionnel de santé ou de l'équipe et des patients et de leurs proches dans l'activité d'éducation thérapeutique ^a

- Quelles sont les forces collectives (savoir-faire, ressources, potentialités) pour mettre en œuvre l'activité d'éducation thérapeutique : toute l'équipe a-t-elle suivi la même formation ou des formations diversifiées, stabilité de l'équipe, etc. ? ^a Comment ces forces sont-elles utilisées dans l'activité d'éducation thérapeutique ? ^a
- Quelles sont les forces individuelles ou collectives des patients (le cas échéant de leurs proches) pour participer à la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique : expression spontanée, expression d'une autonomie, implication auprès d'autres patients, etc. ? ^a Comment sont-elles repérées ? ^a Comment sont-elles utilisées dans l'activité d'éducation thérapeutique ? ^a
- Qu'est ce qui caractérise les limites individuelles ou collectives des professionnels de santé, de l'équipe, dans l'activité d'éducation thérapeutique ? ^a Comment ces limites sont-elles prises en compte au profit du programme d'éducation thérapeutique ? ^a
- Qu'est ce qui caractérise les limites individuelles et collectives des patients dans l'activité d'éducation thérapeutique (accessibilité aux soins, à l'information, représentations, etc.) ? ^a Comment sont-elles prises en compte au profit du programme ? ^a

Objectif 24 : Développer la qualité des activités d'éducation thérapeutique du patient ^a

- Quels critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique sont utilisés pour analyser les activités d'éducation thérapeutique ? ^b Quelles en sont les sources ? ^a
- Comment se structure une séance d'ETP individuelle ou collective ? ^b Cette structuration fait-elle l'objet de documents écrits ? Quels sont les avantages et inconvénients de l'absence ou de la présence d'une formalisation écrite des activités d'éducation thérapeutique ? ^a
- Comment sont consignées les informations de nature éducative dans le dossier du patient ? ^{a,b} Est-il fait appel à un dossier d'éducation spécifique ou partie spécifique du dossier du patient ? ^a Quels raisons président au type de dossier choisi ?
- Comment les compte-rendus du déroulement et du résultat de la séance d'ETP individuelle ou de groupe sont-ils réalisés ? ^b Quelles informations sont transmises ? Pour quelle utilisation ?
- En quoi l'environnement dans lequel les séances d'éducation sont mises en œuvre contribue-t-il à l'apprentissage ? ^c Respecte-t-il la confidentialité du patient si nécessaire ? ^a
- Qu'a-t-il été mis en œuvre par le professionnel de santé ou l'équipe pour prendre en compte aux différents moments du programme d'éducation thérapeutique, le confort, la sécurité, les limites de participation des patients dus à la maladie ? (prévention d'incidents, d'accidents) ^c
- Quels sont les éléments significatifs de la tension créatrice entre conformation (adéquation aux normes) et innovation dans l'activité d'éducation thérapeutique des professionnels de santé ou l'équipe ? ^a En quoi contribue-t-elle au développement de la qualité ? ^a
- Quel est le niveau d'adaptabilité de la coordination telle qu'elle est prévue par rapport à une coordination réalisée en situation ? ^a

Objectif 25 : Développer la qualité des compétences en éducation thérapeutique du patient des professionnels de santé, de l'équipe ^a

- Jusqu'à quel point les compétences médicales et de soins des professionnels de santé ou de l'équipe, disponibles dans la structure, sont-elles adéquates pour s'engager dans un programme d'éducation thérapeutique du patient ? ^c
- Quels sont les moyens mis en œuvre pour maintenir les compétences des professionnels de santé,

- de l'équipe, dans les domaines thérapeutiques, de soins ? ^a
- Jusqu'à quel point les compétences pédagogiques des professionnels de santé ou de l'équipe sont-elles adéquates pour s'engager dans un programme d'éducation thérapeutique du patient ? ^c
- Quels sont les moyens mis en œuvre pour maintenir les compétences des professionnels de santé, de l'équipe, dans les domaines de l'éducation thérapeutique ? ^a
- Jusqu'à quel point le professionnel de santé ou l'équipe parvient-il avec succès à prendre en compte la diversité des caractéristiques des patients, au cours des activités d'éducation thérapeutique ? ^c
- Quelle est la part du temps consacré à des échanges multiprofessionnels, multidisciplinaires pour l'analyse des pratiques d'ETP ? ^a
- Quel est le pourcentage de temps global de la prise en charge du patient et par intervenant consacré aux moments d'échange sur les pratiques d'éducation thérapeutique ? (temps de coordination analyse de situations de patients, etc.) ^a

La qualité de la coordination de l'ensemble des activités d'éducation thérapeutique

- Objectif 26 : Identifier les éléments de qualité qui caractérisent l'organisation de la coordination** ^{a b}
- Qu'est-ce qui conduit à la nécessité de formaliser la coordination des activités d'éducation ? ^a
 - Quels sont les éléments significatifs de la coordination de l'ensemble d'activités d'éducation thérapeutique ? ^a Par quels critères se détermine la qualité de la coordination ? ^{a b c}
 - Existe-t-il une logique de la coordination des activités/tâches et des compétences individuelles et collectives ? Comment les différentes compétences entre professionnels de santé sont-elles articulées ? ^a
 - Comment les activités d'éducation thérapeutique du patient sont-elles programmées, organisées (répartition dans le temps et attribution aux différents intervenants, utilisation d'un outil de planification prévisionnel : choix des priorités, concertation sur la mise en œuvre du programme) ? ^a
 - Existe-t-il un document écrit, formalisant l'organisation de la coordination ? ^{a c}
 - Un programme écrit d'éducation thérapeutique du patient est-il accessible à l'ensemble des professionnels de santé ou équipe ? ^a
 - Quelles sont les informations utiles à la continuité des activités d'éducation thérapeutique que comporte le dossier du patient ? (synthèses du diagnostic éducatif initial et actualisé, de l'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique et des décisions prises avec le patient ?) ^{a b}
 - Comment est-il envisagé une synthèse des informations au patient ? ^a Comment les professionnels de santé, l'équipe, y ont-ils accès ? ^a
 - Jusqu'à quel point le temps effectif dévolu de la coordination à son propre fonctionnement est adapté au temps nécessaire pour assurer ses missions ? ^a
 - Jusqu'à quel point les modalités de coordination mises en place sont-elles présentées au patient ? La place des patients dans cette coordination est-elle envisagée ? ^a Sous quelle forme ?
 - Sur quels éléments la satisfaction du fonctionnement de la coordination est-elle appréciée ? ^a Si la coordination venait à manquer, quels effets cela aurait-il ? ^a
 - Quelles modalités de coordination de l'ensemble de l'activité thérapeutique sont-elles instituées ? ^a Sur quel mode (oral, écrit par exemple, outils de liaison au service des professionnels, des patients et de leurs proches) ? ^a selon quelle fréquence ? Qui y participe ? Quels en sont les apports pour le programme d'éducation thérapeutique ? Comment sont utilisées les spécificités professionnelles, disciplinaires de chaque intervenant dans le programme pour le développement de la qualité ? ^a
 - Comment le programme est-il mis en lien avec d'autres structures de soins et éducatives ? (école, centre de loisirs, centre d'action médico-social) ^a

- Objectif 27 : Apprécier l'effet de la coordination sur la qualité du programme et la prise en charge du patient** ^a
- Qu'apporte la coordination pour renforcer les compétences du professionnel de santé dans l'analyse du programme d'éducation thérapeutique du patient, et pour mobiliser de nouveaux projets ? ^a
 - Qu'apporte la coordination pour aider les professionnels de santé ou de l'équipe à se décentrer par rapport à une difficulté, une situation-problème ? ^a
 - Qu'apporte la coordination spécifique pour connaître, analyser et tenir compte du point de vue du patient sur le programme, sur sa participation à toutes les étapes de sa réalisation ? ^a

6 Animé par des professionnels de santé avec le concours d'autres professionnels et de patients

Objectif 28 : Repérer la contribution des professionnels de santé ou de l'équipe dans les activités d'éducation thérapeutique du patient ^{a b}

- Existe-t-il des écarts entre les références énoncées du programme et l'animation des séances d'éducation thérapeutique ? ^a Qu'est-ce qui caractérise l'écart ? Qu'en fait le professionnel ou l'équipe ?
- Quelles sont les fonctions spécifiques des différents professionnels de santé ? ^a Qu'est-ce qui relève du rôle prescrit et du rôle autonome dans leurs fonctions ? ^a Qu'est-ce qui est de l'ordre de l'initiative personnelle ? ^a Quelle appréciation est faite de ces marges de manœuvre ? ^a
- Comment l'intervention d'autres professionnels que ceux de l'équipe d'éducation thérapeutique est-elle envisagée ? ^a À partir de quels constats ? et de quelle manière ?
- À partir d'activités d'éducation thérapeutique décidées en commun, existe-t-il des activités d'ETP réalisées par différents professionnels de santé, quelle que soit leur fonction dans l'équipe ? ^a
- De quelle façon les activités d'éducation thérapeutique pour les patients sont-elles en adéquation avec les compétences à acquérir définies avec les patients et leurs proches, et leur niveau de complexité ? ^c
- Jusqu'à quel point une approche individuelle ou de groupe est-elle pertinente par rapport à l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation définies avec le patient ? ^c
- Comment les informations visant à assurer la cohérence des interventions d'éducation thérapeutique du patient et leur continuité sont-elles partagées entre les professionnels de santé, l'équipe, impliqués dans la prise en charge du patient ? Et entre les professionnels et le patient et ses proches ? ^a Quel est le rôle de la coordination ?

Objectif 29 : Renforcer la cohérence entre les références énoncées dans le programme et l'animation des séances d'éducation thérapeutique a

- À quels principes pédagogiques, philosophiques, éthiques, etc. se réfère le professionnel de santé ou l'équipe pour animer les séances individuelles ou collectives ? ^a
- Existe-t-il un écart entre les principes retenus pour l'animation et la mise en œuvre des séances individuelles ou collectives ? ^a Sur quels constats sont envisagés des régulations (ajustement ou réorientation) ? ^a Sur quoi portent-ils ? ^a
- Quelle place est accordée au patient, aux savoirs qu'il développe, du fait de son expérience dans l'ensemble des activités d'éducation ? ^a Comment les savoirs du patient, et de ses proches, sont-ils pris en compte dans les activités d'éducation thérapeutique ? ^a
- Dans quelles circonstances les professionnels de santé, l'équipe, recourent-ils à d'autres professionnels ? a
- Existe-t-il des coanimations des séances entre professionnels de santé, entre un professionnel de santé et un patient ? ^a Qu'est ce qui est à l'origine de ces coanimations ? ^a Pour l'apprentissage, avec quelles compétences sont-elles envisagées ? ^a
- Utilise-t-on des modalités d'analyse de pratique ? ^a À partir de quel événement ? Quels en sont les effets constatés ?

Objectif 30 : Analyser les dynamiques de négociation, de participation entre les professionnels de santé, l'équipe, et avec les patients et leurs proches ^{a b}

- Comment les dynamiques de négociation entre les patients et leurs proches, et les professionnels de santé, l'équipe, sont-elles favorisées ? ^a
- Jusqu'à quel point les dynamiques de négociation sont-elles sources d'apprentissage pour les patients et leurs proches ? ^a Pour les différents professionnels de santé, l'équipe ?
- Quel est le niveau d'expérience du professionnel de santé ou de l'équipe, avec des associations de patients concernant la définition et la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique ? ^a
- Quelle est la place des patients et de leurs proches, des associations de patients dans la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient ? ^a
- Quelle place occupent les patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique du patient ? (partage d'expériences de la maladie ou des traitements ; relais des messages délivrés par le professionnel de santé ; échange sur les préoccupations quotidiennes) ^a Comment a été

définie cette place de la part des professionnels de santé, des patients ? (modalités, choix des activités, etc.)

- Quelle est la contribution des patients, de leurs proches ou des associations de patients, dans l'aide à la mise en œuvre des compétences du patient, de ses proches dans leurs lieux de vie ?^a

Objectif 31 : Analyser la trajectoire de formation des professionnels de santé, de l'équipe^a

- Comment l'équipe s'est-elle ou est-elle constituée ?^a L'ensemble des compétences de l'équipe couvre-t-il les besoins d'éducation thérapeutique du patient ?^a
- Quelle stratégie explicite de regroupement des professionnels de santé rend effective la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique ?^a
- Comment l'équipe se réorganise-t-elle quand survient le départ d'un professionnel ? Comment ce professionnel est-il remplacé ? À partir de quels critères ?^a
- L'équipe est-elle formée pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique, et délivrer les contenus éducatifs ?^a
 - À quelles références de formation l'équipe se rattache-t-elle ?
 - De quelle expérience peut se prévaloir chaque professionnel de santé pour animer les séances d'éducation thérapeutique et participer à un programme ? (conception, amélioration, etc.) Comment cette expérience intervient-elle dans la reconnaissance des compétences attendues ?
- Quelle stratégie de formation continue pour l'équipe est mise en place ?^a Quand un de ses membres revient de formation, que se passe-t-il pour assurer la transmission et une intégration, utilisation, appropriation, réinvestissement, ou mise en œuvre des acquis de la formation ?^a
- Existe-t-il, au sein de l'organisation du travail, des temps d'autoformation individuels ou collectifs ?^a Quelles en sont les modalités ?

Objectif 32 : Analyser l'apport de l'expérience dans la trajectoire des professionnels de santé, de l'équipe^a

- Comment l'expérience de l'éducation thérapeutique du patient, acquise par les professionnels de santé ou par l'équipe, modifie-t-elle la pratique médicale et de soins ?^a
- Comment sont exploitées les expériences pédagogiques acquises par les professionnels de santé ou l'équipe, pour réguler (réajuster, réorienter) leurs pratiques d'éducation thérapeutique par rapport à différentes périodes de vie des patients ?^a
- Jusqu'où l'expérience pédagogique, acquise par les professionnels de santé ou l'équipe auprès des patients, est-elle transposable à d'autres patients atteints de la même maladie, mais ayant des spécificités différentes (âge, évolution de la maladie, conditions de vie, etc.) ?^a Jusqu'où cette expérience pédagogique est utilisable auprès de patients ayant une autre maladie ?^a
- En tant que professionnel de santé, qu'est-il possible de transférer d'une expérience auprès de patients expérimentés dans la gestion de la maladie, à de jeunes patients ou de patients récemment diagnostiqués ?^a
- Quelle est la perception, par chacun des professionnels de santé, d'un changement dans leur pratique médicale ou de soins, liée aux activités d'éducation thérapeutique ?^a :
- La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique a-t-elle suscité la motivation des professionnels de santé ou de l'équipe ? Comment cela s'est-il traduit ?
- La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique a-t-elle suscité de nouveaux projets portant sur l'éducation thérapeutique, dans la structure de soins ou ailleurs, en lien avec le programme d'éducation thérapeutique en cours ?
- Jusqu'à quel point la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique a-t-elle favorisé, chez le professionnel de santé, un projet de départ pour d'autres postes plus attractifs, dans le champ de l'éducation thérapeutique ou pour suivre des formations spécifiques ?^a