HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
inpes
www.inpes.sante.fr

GUIDE MÉTHODOLOGIQUE

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

Juin 2007

Ce document est téléchargeable sur
www.has-sante.fr

Haute Autorité de santé
Service communication
2 avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 - Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Ce document a été validé par le Collège de la Haute Autorité de santé en juin 2007.
© Haute Autorité de santé – 2007

Sommaire

Première partie : 4

Définitions et cadre théorique retenu 4

1. Introduction 4
1.1 Thème et objectifs du guide méthodologique 5
1.2 Méthode de travail et littérature analysée 6

2. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ? 8
2.1 Définition retenue 8
2.2 Finalités de l'éducation thérapeutique du patient 9
2.3 Distinction entre éducation thérapeutique du patient et information 11

3. Populations bénéficiaires de l'éducation thérapeutique 11
3.1 Patients 11
3.2 Entourage du patient 12

4. Intervenants concernés par l'éducation thérapeutique du patient .. 12
4.1 Professionnels de santé 12
4.2 Autres professionnels pouvant être impliqués 14
4.3 Patients et associations 15

5. Organisation de l'éducation thérapeutique du patient 15
5.1 Intégration de l'éducation thérapeutique à la stratégie thérapeutique 15
5.2 Planification d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient 17
5.3 Identification des situations conduisant à proposer au patient des interventions spécifiques 18
5.4 Coordination des intervenants et conditions de mise en œuvre 19

Deuxième partie : 23

Comment mettre en œuvre un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient ? 23

1. Définition et contenu des offres d'éducation thérapeutique du patient 23

2. Favoriser la communication avec le patient 25

3. Présenter et proposer une offre d'éducation thérapeutique du patient 25

4. Éducation thérapeutique initiale 27
4.1 Identifier les besoins du patient, ses ressources, grâce au diagnostic éducatif 27
4.2 Définir avec le patient les compétences à acquérir 32
4.3 Mettre en œuvre les séances d'éducation thérapeutique 34
4.4 Types de séances d'éducation thérapeutique 35
4.5 Autres modalités de mise en œuvre de l'ETP 38

5. Évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique du patient 39
5.1 À quel moment prévoir une évaluation individuelle ? 39
5.2 Quels sont les objectifs d'une évaluation individuelle ? 40
5.3 Sur quels champs porte l'évaluation individuelle ? 40

6. Éducation thérapeutique de suivi régulier (ou de renforcement) 42

7. Éducation thérapeutique de suivi approfondi (ou de reprise) 43

Troisième partie : 44

Comment élaborer un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient spécifique d'une maladie chronique ? 44

1. Définition et objectifs d'un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient 44

2. Prendre l'initiative d'élaborer un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient 44

3. Définir un ou des formats de programme d'éducation thérapeutique du patient 45

4. S'accorder sur les fondements d'un programme d'éducation thérapeutique du patient 46

5. Respecter les critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique structuré 48

6. Sélectionner des ressources éducatives 49
6.1 Techniques pédagogiques 50

6.2 Outils pédagogiques 50
6.3 Adaptations du programme d'éducation thérapeutique 51

7. Évaluer un programme d'éducation thérapeutique du patient sous l'angle du processus 53
7.1 Pourquoi évaluer un programme d'ETP sous l'angle du processus ? 53
7.2 Objectifs et questions pour l'évaluation et l'amélioration d'un programme d'ETP 54
7.3 Mode d'emploi de la liste d'objectifs et de questions d'évaluation 55
7.4 Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique 56

8. Évaluation de l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique 58
8.1 Points-clés de l'analyse du contexte 59
8.2 Points-clés de la définition d'une intervention dite optimale 59
8.3 Points-clés de la définition d'une évaluation dite optimale 60

Annexe 1. Principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique 62

Annexe 2. Compétences à acquérir par le patient pour gérer sa maladie, chronique et exemples pour l'évaluation individuelle 64

Annexe 3. Liste de questions pour élaborer un programme d'éducation thérapeutique du patient spécifique d'une maladie chronique 66

Annexe 4. Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient 70

Stratégie de recherche documentaire et références bibliographiques 91

Participants 103

Fiche descriptive 109

Première partie :

Définitions et cadre théorique retenu

1. Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une pratique et un domaine scientifique jeune, évolutif, qui trouve un ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales (psychologie de la santé, sociologie, anthropologie, etc.). Cette démarche éducative, qui repose de manière fondamentale sur la relation de soin et sur une approche structurée, inscrite dans la durée, accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé.

De plus en plus, les professionnels de santé et leurs instances (sociétés savantes, collèges, etc.), les patients, leurs proches et leurs associations, ainsi que les institutionnels (ministère de la Santé, caisses d'Assurance maladie) souhaitent le développement et la pérennisation de l'ETP en tant qu'élément indispensable de la prise en charge d'une maladie chronique. Ce développement et cette pérennisation nécessitent la définition de bonnes pratiques, une prise en charge financière, et dans le même temps une évaluation en termes d'efficacité et d'efficience des interventions d'ETP.

Ce travail s'inscrit dans une demande d'élaboration de la CNAMTS d'« Un cahier des charges pour une consultation ou une séance d'éducation thérapeutique (établissement d'un premier diagnostic éducatif, construction avec la collaboration du patient d'un projet éducatif et la réalisation du projet sous la forme d'un programme). »

Le document est scindé en trois parties :

- les définitions et le cadre théorique retenu ;
- les modalités de mise en œuvre d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique pour un patient ;
- les modalités d'élaboration d'un programme structuré d'ETP, en tant que cadre de référence pour les professionnels de santé, pour leur permettre l'élaboration de programmes personnalisés. Cette troisième partie inclut :
  - des propositions pour l'évaluation de l'efficacité de l'ETP ;
  - des éléments de réflexion visant à améliorer le processus de l'ETP (sa conception, son organisation, sa réalisation, son évaluation).

L'organisation et les modalités pratiques de mise en œuvre de l'ETP ne font aujourd'hui l'objet d'un consensus ni dans la littérature ni dans les pratiques. Par conséquent, ce guide propose un cadre général structuré, transversal aux maladies chroniques, pour répondre aux besoins éducatifs des patients.

Ce cadre propose une structuration par étapes développée par Green et Krauter[1]. À chaque étape, il peut être fait appel à des concepts ou théories issus des sciences humaines et sociales (psychologie de la santé, sociologie, etc.). Ces concepts ou théories, dont l'intérêt paraît majeur pour la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de l'ETP, ne sont pas développés dans ce document.

Outre ce guide méthodologique, un rapport sur les conditions de pérennisation de l'ETP, comprenant une analyse médico-économique et organisationnelle, a été élaboré par la HAS, et est diffusé séparément.

1.1 Thème et objectifs du guide méthodologique

Ce guide méthodologique concerne la structuration de l'ETP dans le champ des maladies chroniques, même si elle n'est pas réservée à ces seules maladies. Il propose un cadre pragmatique, qui se veut d'une part suffisamment précis pour identifier et réaliser les activités d'ETP, et soutenir le patient, et d'autre part suffisamment souple, pour permettre une adaptation à chaque patient, à chaque maladie, à chaque moment de la prise en charge et à chaque contexte de soins (établissements de santé, réseaux, soins de ville, etc.), dans un souci de proximité avec les patients.

Les objectifs de ce guide méthodologique sont de :

- définir l'ETP, ses finalités, son organisation ;
- décrire la démarche d'ETP, le contenu de ses étapes et ses modalités de mise en œuvre ;
- proposer des points de repère pour structurer un programme d'ETP spécifique d'une maladie chronique donnée, en tant que cadre de référence pour les acteurs ;
- faire des propositions pour l'évaluation de l'efficacité des interventions d'ETP ;
- proposer des éléments de réflexion visant à améliorer le processus de l'ETP.

[1] Green 2005 (www.lgreen.net).

Ce guide méthodologique est destiné :

- aux professionnels de santé, pour leur permettre de mieux comprendre l'ETP afin de pouvoir proposer aux patients une démarche structurée et personnalisée, et de s'engager eux-mêmes, s'ils le souhaitent, dans sa mise en œuvre ;
- aux sociétés savantes et organisations professionnelles, médicales et paramédicales, pour les aider à définir, avec les patients et leurs représentants, le contenu et les modalités de mise en œuvre de l'ETP pour une ou plusieurs pathologies ;
- aux patients et aux associations pour qu'elles soient informées de ce que peut recouvrir l'ETP, et qu'elles participent à la conception des programmes d'ETP, à leur mise en œuvre et à leur évaluation.

1.2 Méthode de travail et littérature analysée

► Méthode

Ce guide méthodologique a été élaboré à partir d'une analyse critique de la littérature publiée, et de la prise en compte de l'avis de professionnels impliqués dans le thème traité.

L'analyse de la littérature et des rapports disponibles, la description des expériences françaises, utilisées pour rédiger ce guide méthodologique, ont porté sur des maladies chroniques fréquentes, choisies selon les critères suivants : existence de démarches éducatives anciennes (diabète, asthme) ou plus récentes (maladies cardiovasculaires, BPCO), plans et programmes d'actions du ministère de la Santé, promus depuis les années 2000, mentionnant une ETP dans la prise en charge des patients.

Cette analyse a été complétée par la recherche de modèles d'organisation de la maladie chronique, et de dispositifs d'analyse de la qualité d'une ETP structurée (critères d'évaluation du processus et des résultats), et d'exemples de structuration des activités éducatives.

Ce travail s'appuie sur la réflexion de groupes de travail et de lecture, et sur les résultats d'une rencontre *(focus group)* avec des patients ayant une maladie chronique.

► Limites de la littérature disponible

L'objectif de ce travail n'était pas de démontrer l'efficacité de l'ETP, d'autant plus que ces études sont à ce jour encore trop peu nombreuses. Des données existent sous la forme de méta-analyses et de revues de la littérature anglo-saxonnes d'études contrôlées randomisées pour plusieurs maladies chroniques (asthme, diabète de type 1, insuffisance cardiaque).

Dans ces études, les interventions éducatives étaient comparées à une prise en charge habituelle, et non à un autre programme d'ETP. L'intérêt de programmes structurés d'ETP, intégrés à une stratégie thérapeutique, fondée sur des recommandations de prise en charge médicale, a été démontré sur des paramètres limités en termes i) de réduction des hospitalisations et des séjours aux urgences, des visites médicales non programmées, des épisodes d'asthme nocturne, et d'absentéisme professionnel et scolaire du fait de l'asthme ; ii) d'impact significatif et durable sur le contrôle métabolique et les complications du diabète de type 1. Les critères de jugement retenus dans ces études étaient centrés sur des variables mesurables ou une mesure quantitative. Ils ne concernaient pas d'autres dimensions, considérées comme tout aussi importantes, mais plus difficiles à appréhender comme les processus cognitifs et réflexifs, les stratégies d'adaptation à la maladie, aux traitements et à leurs répercussions, les processus d'autodétermination, la capacité d'agir, les facteurs psychologiques, sociaux, environnementaux, etc.

La littérature ne permet de répondre ni à la question du contenu et de la définition des activités éducatives, ni au type d'adaptation des programmes d'ETP en général, et en particulier dans les situations de polypathologie. Les durées de suivi des patients n'excédant pas un an, la littérature n'apporte pas de réponse claire à la question des types de dispositifs, qui permettent aux patients de maintenir leurs compétences dans le temps. En effet, l'ETP est une intervention de santé complexe, en raison des nombreux éléments qui interagissent dans sa mise en œuvre, son organisation, son évaluation, sa reconnaissance et ses effets. La littérature montre l'intérêt d'adapter au mieux l'ETP à chaque patient, mais dans le respect d'une démarche structurée et planifiée, pouvant faire appel à des théories issues des sciences sociales et humaines (psychologie de la santé, sociologie, etc.), à des niveaux de conception, de mise en œuvre et d'évaluation.

Ce travail s'est donc centré sur des aspects de définition, de description des étapes de la démarche d'ETP, du contenu de programme d'ETP et de son évaluation.

Du fait des limites de la littérature disponible, le guide méthodologique repose sur un accord professionnel au sein du groupe de travail, après avis du groupe de lecture. Il s'appuie également sur des études de pratiques réalisées par la HAS dans le secteur des soins ambulatoires, et par l'Inpes en milieu hospitalier.

L'ETP offre un champ de recherche encore largement sous-exploité, où les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge et le suivi des maladies chroniques seront amenés à évaluer à la fois le processus et l'efficacité des programmes d'ETP sur le terrain. Ces évaluations doivent être encouragées, avec la possibilité de recourir à des méthodes différentes de celles de la recherche biomédicale classique.

2. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?

2.1 Définition retenue

La définition retenue de l'ETP est celle du rapport de l'OMS-Europe, publiée en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease,* traduit en français en 1998.

L'éducation du patient ou ETP est définie (p 28 de la traduction française) comme suit : « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.
Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.
Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.
Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

La définition commune standardisée, utilisée en santé publique au sein de l'Union européenne, publiée en 2004[2], s'appuie sur le rapport de l'OMS-Europe. Dans ce glossaire, tout comme dans ce document, les termes éducation du patient, et ETP, sont considérés comme synonymes.

[2] Glossaire multilangue de santé publique (www.bdsp.tm.fr).

La définition de l'OMS-Europe de 1996 centre la réalisation de l'ETP sur les établissements hospitaliers, mais une ETP structurée peut être mise en œuvre dans tous les secteurs et lieux de soins, quel que soit le mode d'exercice des professionnels de santé.

2.2 Finalités de l'éducation thérapeutique du patient

Sous réserve qu'elle se déroule dans le cadre d'un programme structuré, l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique), et à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches.

Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (nommées par certains auteurs compétences psychosociales).

L'acquisition de compétences d'autosoins est indissociable de l'acquisition ou de la mobilisation de compétences d'adaptation. Tout programme d'ETP personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions, tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

L'acquisition de ces compétences tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins propres du patient. Ces acquisitions se développent au cours du temps grâce à l'ETP. Elles doivent être progressives, et tenir compte de l'expérience de la maladie et de sa gestion par le patient.

► Acquisition de compétences d'autosoins

L'ETP contribue à l'acquisition de compétences d'autosoins en lien avec la prise en charge de la maladie chronique, les besoins et les attentes du patient.

Les autosoins[3] représentent des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé, et qui consistent à :

- soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure ;
- adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement ;
- réaliser des gestes techniques et des soins ;
- mettre en œuvre des modifications de mode de vie (équilibre diététique, programme d'activité physique, etc.) ;
- prévenir des complications évitables ;
- faire face aux problèmes occasionnés par la maladie ;
- et impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Parmi ces compétences d'autosoins, des compétences dites de sécurité visent à sauvegarder la vie du patient. Ces compétences sont considérées par les professionnels de santé comme indispensables et prioritaires, à acquérir par le patient ou ses proches. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérées avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient.

► Acquisition de compétences d'adaptation

L'ETP s'appuie sur le vécu et l'expérience antérieure du patient, et prend en compte ses compétences d'adaptation (existantes, à mobiliser ou à acquérir).

Selon l'OMS[4], les compétences d'adaptation sont « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. »

---

[3] *World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004*.

[4] *World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003*.
Life skills are abilities for adaptive and positive behaviour that enable individuals to deal effectively with the demands and challenges of everyday life. In particular, life skills are a group of psychosocial competencies and interpersonal skills that help people make informed decisions, solve problems, think critically and creatively, communicate effectively, build healthy relationships, empathise with others, and cope with and manage their lives in a healthy and productive manner. Life skills may be directed toward personal actions or actions toward others, as well as toward actions to change the surrounding environment to make it conducive to health.

Les compétences d'adaptation recouvrent les dimensions suivantes (qui font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales) :

- se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;
- savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ;
- développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ;
- développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ;
- prendre des décisions et résoudre un problème ;
- se fixer des buts à atteindre et faire des choix ;
- s'observer, s'évaluer et se renforcer.

Les compétences d'adaptation reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'autosoins.

2.3 Distinction entre éducation thérapeutique du patient et information

Contrairement aux idées reçues, l'ETP ne se résume pas à la délivrance d'une information. Des méta-analyses d'études contrôlées randomisées concernant l'asthme, la polyarthrite rhumatoïde, la prise au long cours d'antivitamines K ont montré que l'information seule ne suffisait pas à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien.

Une information orale ou écrite, un conseil, un message de prévention, peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions (par exemple lors d'une consultation, d'un acte de soins, de la délivrance de médicaments, d'un séjour en établissement de soins, de l'installation d'un matériel de soins, etc.), mais n'équivalent pas à une ETP. Il en est de même de l'information sur les traitements, en vue d'une participation du patient à la prise de décision.

3. Populations bénéficiaires de l'éducation thérapeutique

3.1 Patients

Une proposition d'ETP doit être présentée à toute personne, enfant et ses parents, adolescent, adulte ayant une maladie chronique[5], quels que soient

[5] « La maladie chronique est une maladie qui évolue à long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses, et

son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie. Si cette proposition est acceptée par le patient, elle doit s'adapter à ses besoins et à ses demandes, que l'étape de « diagnostic éducatif » doit identifier.
Le patient a toute liberté de participer ou non à une ETP. Si le patient accepte une ETP, il peut en négocier les buts et les modalités de mise en œuvre, et les redéfinir avec le professionnel de santé après avoir fait l'expérience de l'ETP.

3.2 Entourage du patient

Les proches (parents d'enfants ayant une maladie chronique, conjoint ou compagnon, fratrie, enfants de parents malades, personne de confiance, etc.) peuvent être associés à la démarche d'ETP, s'ils le souhaitent.

Ils peuvent être concernés par l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation, si le patient souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie. Ils peuvent avoir besoin d'être soutenus dans l'acquisition de compétences et dans leur motivation.

Sont concernés également les professionnels et les aidants qui prennent soin des personnes âgées et dépendantes ou en situation de handicap moteur, sensoriel ou mental, dans les établissements médico-sociaux ou à domicile.

À la demande des parents, les compétences acquises dans le cadre de l'ETP par l'enfant peuvent être portées à la connaissance des enseignants, et écrites dans un projet d'accueil individualisé (PAI). Il en est de même pour les personnels d'encadrement du temps périscolaire et de la restauration scolaire.

4. Intervenants concernés par l'éducation thérapeutique du patient

4.1 Professionnels de santé

Différents niveaux d'intervention dans la démarche d'ETP sont possibles pour les professionnels de santé et nécessitent une coordination et une transmission d'informations.

---

susceptible de réduire la qualité de vie du patient. » (glossaire multilangue de la Banque de données en santé publique : www.bdsp.tm.fr).

► Informer, proposer une ETP, suivre le patient

Tout professionnel de santé[6], impliqué dans la prise en charge usuelle d'un patient ayant une maladie chronique, doit informer le patient de la possibilité de bénéficier d'une ETP, et doit la lui proposer en lui décrivant les ressources locales.

Toute rencontre du patient avec un professionnel de santé, notamment avec celui qui a initié l'ETP, est une occasion d'aborder avec le patient le vécu de sa maladie et de sa gestion, et de s'assurer du maintien des compétences en particulier de celles de sécurité.

► Réaliser l'ETP

Dans le champ de la maladie chronique, la mise en œuvre de l'ETP requiert souvent l'intervention de plus d'un professionnel de santé, voire d'emblée le recours à une équipe multidisciplinaire. La composition de l'équipe qui réalise l'ETP dépend du public-cible, en particulier de son âge, du type, du stade et de l'évolution de la maladie, de la nature des compétences à acquérir par le patient.

L'ETP (élaboration du diagnostic éducatif, formulation avec le patient des compétences à acquérir, conduite des séances d'ETP individuelles ou de groupe, évaluation individuelle de l'acquisition ou du maintien des compétences) est réalisée :

- soit par le professionnel de santé lui-même s'il est formé à l'ETP, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient ne nécessite pas l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- soit par une équipe formée à l'ETP, comprenant ce professionnel, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient nécessite l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- soit par une équipe multiprofessionnelle formée à l'ETP, à laquelle le patient est adressé par le professionnel qui lui a proposé une ETP pour sa mise en œuvre, en lien avec le médecin traitant du patient.

► Être formé pour mettre en oeuvre l'ETP

L'ETP est mise en œuvre par des professionnels de santé formés à la démarche d'ETP, aux techniques de communication et aux techniques pédagogiques qui permettent d'aider le patient à acquérir des compétences d'autosoins et d'adaptation, au travail en équipe et à la coordination des actions *(encadré 1)*.

Ces professionnels doivent avoir acquis des compétences en ETP au cours de leur formation initiale et continue ou à travers une expérience reconnue

[6] Selon la liste du Code de la santé publique.

par une validation des acquis. Les dispositifs de reconnaissance de l'expérience et des acquis sont à créer, et sortent du champ de ce guide méthodologique.

Encadré 1. **Liste non exhaustive des compétences nécessaires aux professionnels de santé pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique du patient de manière multidisciplinaire**

Compétences relationnelles : Communiquer de manière empathique, recourir à l'écoute active, choisir des mots adaptés, reconnaître les ressources et les difficultés d'apprentissage, permettre au patient de prendre une place plus active au niveau des décisions qui concernent sa santé, ses soins personnels et ses apprentissages. Soutenir la motivation du patient, tout au long de la prise en charge de la maladie chronique.

Compétences pédagogiques et d'animation : Choisir et utiliser de manière adéquate des techniques et des outils pédagogiques qui facilitent et soutiennent l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation, prendre en compte les besoins et la diversité des patients lors des séances d'ETP.

Compétences méthodologiques et organisationnelles : Planifier les étapes de la démarche d'ETP (conception et organisation d'un programme individuel d'ETP négocié avec le patient, mise en œuvre et évaluation), recourir à des modalités de coordination des actions entre les services et les professionnels de santé, de manière continue et dans la durée.

Compétences biomédicales et de soins : Avoir une connaissance de la maladie chronique et de la stratégie de prise en charge thérapeutique concernées par le programme d'ETP, reconnaître les troubles psychiques, les situations de vulnérabilité psychologique et sociale.

4.2 Autres professionnels pouvant être impliqués

D'autres professionnels peuvent intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de son entourage ou des professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP : psychologue, travailleur social, éducateur en activité physique adaptée, pédagogue de la santé, etc.

L'intervention d'autres professionnels nécessite une coordination des interventions et une transmission systématique d'informations au médecin traitant, et au professionnel ressource telle que définie dans la section sur la coordination.

4.3 Patients et associations

Les patients, individuellement ou leurs associations, sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques.

L'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé. Elle contribue à la démarche éducative par :

- un partage d'expériences de la maladie ou des traitements ;
- un relais des messages délivrés par les professionnels de santé ;
- un échange sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles.

Les associations de patients peuvent participer activement à l'ETP, afin d'informer, d'orienter, d'aider, de soutenir le patient et ses proches.

5. Organisation de l'éducation thérapeutique du patient

5.1 Intégration de l'éducation thérapeutique à la stratégie thérapeutique

Les recommandations internationales et nationales dans le champ de la maladie chronique soulignent l'importance d'intégrer l'ETP à la stratégie thérapeutique *(figure 1)*. L'ETP peut être considérée comme intégrée à la prise en charge thérapeutique si elle est réellement complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes (en particulier de la douleur), de la prévention des complications, et si elle tient compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient.

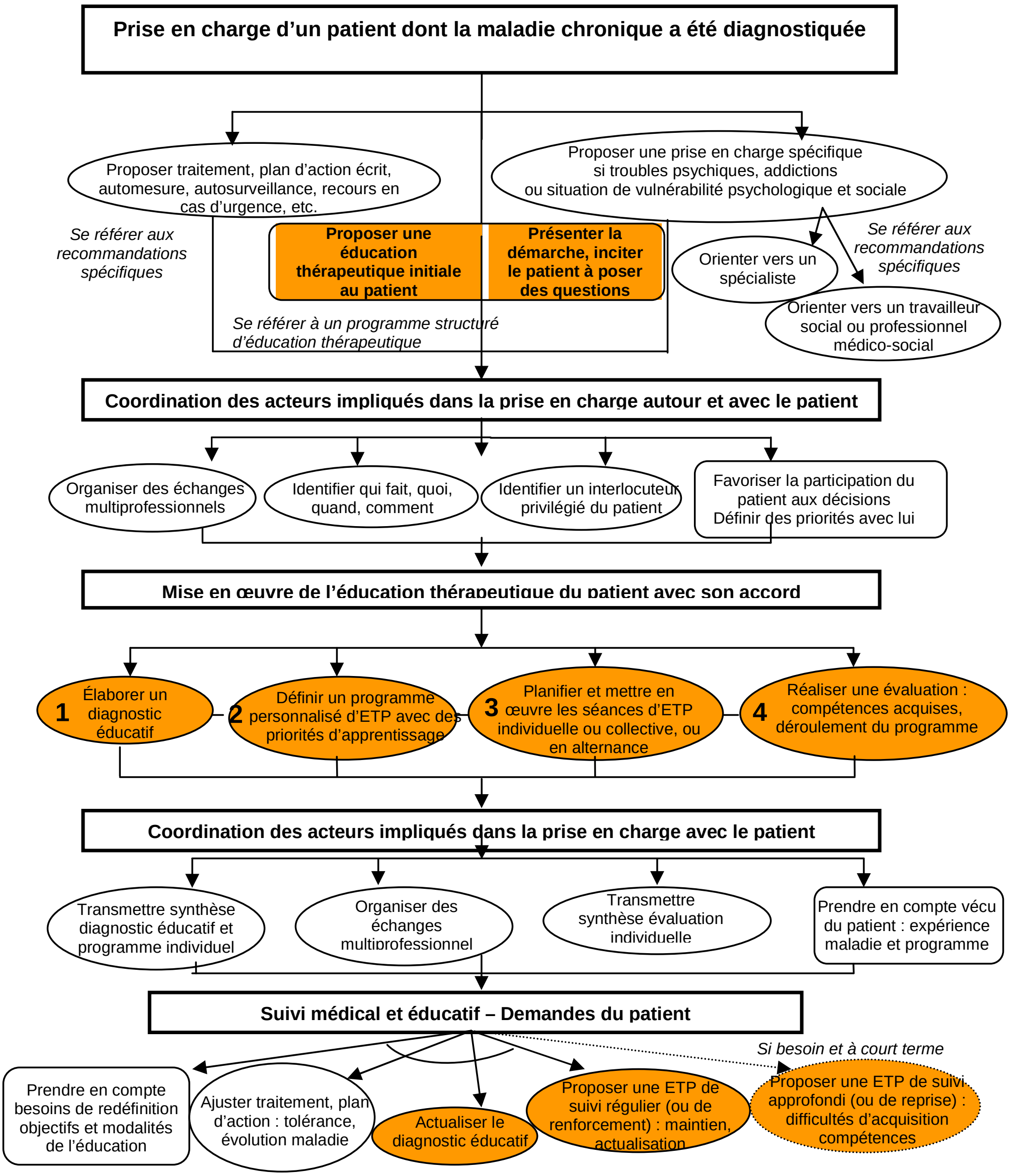

Figure 1. Intégration de la démarche d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à la stratégie thérapeutique et de soins dans le champ de la maladie chronique. Les étapes en orange sont spécifiques de la démarche d'ETP.

5.2 Planification d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient

Indépendamment de la maladie chronique et des compétences à développer, une ETP structurée doit être mise en œuvre à partir d'un programme et d'une planification par étapes.

Un programme structuré d'ETP représente un cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient. Il définit, dans un contexte donné, Qui fait Quoi, pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi réaliser et évaluer une ETP (cf. troisième partie du document).

La planification par étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé. Chacune des 4 étapes recommandées s'inscrit dans la continuité de la précédente.

- La première étape est **l'identification des besoins** de chaque patient, dont ressortiront, au moyen d'un diagnostic éducatif, les composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales.
- La seconde étape consiste à formuler avec le patient **les compétences à acquérir** ou à mobiliser et à maintenir au regard de son projet, de la stratégie thérapeutique et de ses priorités, et à les négocier avec lui afin de planifier un programme personnalisé d'ETP, de les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans sa mise en œuvre et le suivi du patient, et de concevoir l'évaluation individuelle sur la base des compétences négociées avec le patient.
- La troisième étape, consiste à **sélectionner les contenus** à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage qui facilitent les interactions et les médiations avec le patient et ses proches pour l'acquisition de compétences, et à mettre en œuvre le programme d'ETP.
- La quatrième étape est celle de **l'évaluation des compétences acquises** par le patient (acquisition de compétences, adaptation, changements mis en œuvre dans la vie quotidienne), du déroulement et de la pertinence du programme, indiquant ainsi au patient et aux professionnels de santé ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.

Aux différentes étapes de la démarche d'ETP, les professionnels de santé peuvent avoir recours à diverses théories issues des sciences sociales et humaines. Ces théories peuvent être utilisées pour :

- Guider une démarche exploratoire de recueil de données lors de l'élaboration du diagnostic éducatif ou de l'exploration des représentations, des souhaits, des craintes, de la motivation ou de

l'évolution des changements d'habitudes ou des adaptations du patient :

- comment mieux connaître le patient ? (cf. *diagnostic éducatif*) ;
- comment explorer sa demande ? (pourquoi ? qu'est-ce qui doit être changé ?) ; sur quels éléments être attentif ? ;
- comment construire une réponse avec le patient ? ;
- comment savoir si le patient est d'accord avec ce qui lui est proposé ?

- Guider une démarche de changement chez le patient lors des étapes de formulation des compétences, de mise en œuvre du programme et d'évaluation des compétences acquises :
  - comment parvenir à l'acquisition et au maintien de compétences d'autosoins et à la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation à la maladie chronique et à ses répercussions sur les projets de vie du patient (avec quelles stratégies ? avec quelles méthodes participatives ou interactives ?) ;
  - comment comprendre où en est le patient dans l'apprentissage des autosoins ? ;
  - comment consolider les compétences, les changements et l'adaptation à la maladie chronique et à ses conséquences sur les projets de vie du patient ?

Aucune de ces théories en particulier ne peut être recommandée. Le choix d'une ou plusieurs théories dépend de son intérêt pour une population donnée et de sa possibilité d'être appliqué à une situation donnée.

5.3 Identification des situations conduisant à proposer au patient des interventions spécifiques

La maladie chronique peut être le révélateur ou la cause de souffrances ou de maladies psychiques, et de difficultés sociales chez les patients et leur entourage.

Des situations de vulnérabilité psychologique et sociale peuvent être évidentes d'emblée ou survenir au fil du temps. Une orientation vers un travailleur social ou un professionnel du champ médico-social peut être nécessaire dans la recherche de solutions, conjointement à la mise en place et au déroulement d'une démarche d'ETP.

Des comorbidités peuvent être également présentes ainsi que des troubles psychiques (stress, anxiété, troubles du sommeil, dépression), des addictions qui peuvent nécessiter une prise en charge spécifique. Celle-ci

peut s'avérer être une priorité ou être menée conjointement au déroulement d'une démarche d'ETP.

Les professionnels de santé doivent être attentifs à ces situations et aux signes d'alerte Ces signes peuvent être perçus tant au moment de la proposition d'une ETP que lors des consultations de suivi de la maladie chronique, qu'au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif ou au cours des séances d'éducation thérapeutique.

Ces prises en charge, qui doivent être précoces, peuvent influer sur la définition des priorités avec le patient. Une nouvelle priorisation des besoins peut intervenir à tout moment de la prise en charge, sans perdre de vue l'objectif de mettre en œuvre une ETP adaptée si le patient le souhaite ou de la mener conjointement à ces prises en charge spécifiques.

5.4 Coordination des intervenants et conditions de mise en œuvre

► Définition de la coordination

La coordination autour du patient et avec lui est un processus conjoint d'analyse de la situation et de prise de décision qui fait appel, à chaque étape de la démarche éducative, à :

- la mise en commun des informations dont disposent le patient et l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique ;
- la prise en compte des fonctions et de l'expertise de chaque professionnel ;
- la planification des activités et la gestion des ressources ;
- l'évaluation individuelle du patient et du déroulement de son programme ;
- la communication entre les acteurs, etc.

Les principes énoncés dans cette définition concernent également la coordination des activités au sein d'une structure dédiée à l'ETP. Les autres composantes de la coordination d'une structure ne sont pas abordées dans ce guide méthodologique.

► Objectifs et modalités de mise en œuvre de la coordination

Une coordination doit être mise en œuvre pour une cohérence des interventions de soins et des activités d'ETP, selon des objectifs et des modalités définies de mise en œuvre *(encadré 2)*.

La coordination des différents acteurs impliqués dans la prise en charge est en particulier nécessaire *(figure 1)* :

- dès que la proposition d'une ETP a été acceptée par le patient ;
- après l'élaboration du diagnostic éducatif ;
- après l'évaluation individuelle des compétences acquises par le patient et l'évaluation du déroulement du programme pour proposer une continuation de l'ETP. Cette nouvelle proposition s'appuie sur le suivi médical et éducatif du patient, en intégrant les informations fournies par les divers professionnels impliqués dans la prise en charge et par le patient, et éventuellement son entourage. Ce suivi tient compte :
  - de l'évaluation des compétences acquises par le patient, de ses besoins et de son expérience de la gestion de la maladie ;
  - de l'évaluation du processus d'élaboration du programme d'ETP individuel et du déroulement des séances ;
  - du souhait du patient de redéfinir les objectifs et les modalités de l'éducation thérapeutique après en avoir fait l'expérience ;
  - de la tolérance aux traitements et aux soins ;
  - de l'utilisation effective du plan d'action en cas de crise ou de modification de l'état de santé ;
  - de l'évolution de la maladie, des traitements ;
  - d'une nouvelle phase de développement de la personne, de changements survenus dans la vie professionnelle, familiale, affective et dans l'état de santé du patient.

Le patient doit bénéficier d'une synthèse des données le concernant, à chaque étape de la mise en œuvre de l'ETP. Cette synthèse concerne en particulier la stratégie thérapeutique incluant l'éducation thérapeutique.

Le dossier du patient doit porter la trace écrite des actions des professionnels de santé intervenant dans l'ETP, en particulier des synthèses du diagnostic éducatif initial et actualisé, de l'évaluation individuelle de l'ETP et des décisions prises avec le patient, les interventions réalisées. Chaque professionnel de santé intervenant dans l'ETP doit pouvoir prendre connaissance de ces informations, et les enrichir dans le but de favoriser la continuité des soins. Un exemple des principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique, y compris la synthèse du diagnostic éducatif, est proposé en *annexe 1.*

Encadré 2. **Objectifs de la coordination des acteurs impliqués dans la prise en charge, autour et avec le patient, et modalités de mise en œuvre.**

Définir en commun les différents aspects de la prise en charge du patient dans le cadre de son projet d'ETP, afin de répondre de manière adaptée aux besoins, aux attentes, aux difficultés et aux problèmes identifiés, en tenant compte des ressources de la personne :
→ *Des échanges multiprofessionnels doivent être organisés en tenant compte des possibilités locales.*

Faciliter la participation du patient et de ses proches à la définition, à la mise en œuvre des interventions d'ETP et à l'évaluation de leur déroulement et de leurs effets :
→ *L'expression des attentes du patient, de ses préférences, de son avis, doit être favorisée après lui avoir délivré une information compréhensible et adaptée sur les modalités pratiques de la mise en œuvre de l'ETP, sur la coordination des interventions et l'évaluation du programme.*
→ *La participation du patient aux décisions qui le concernent (négociation des buts et des modalités de mise en œuvre de l'ETP, redéfinition après en avoir fait l'expérience) doit être favorisée en utilisant une démarche d'aide au choix ou de révélation de ses préférences.*
→ *La participation de l'entourage à la démarche d'éducation thérapeutique, si le patient souhaite être aidé pour la gestion de sa maladie et si l'entourage l'accepte, peut aider le patient à gagner en autonomie.*

Programmer, organiser les activités d'ETP :
→ *La programmation et l'organisation des interventions consistent à les répartir dans le temps, et à en attribuer la réalisation aux intervenants.*
→ *Le choix des priorités, la concertation sur la mise en œuvre du programme éducatif et l'évaluation des résultats peuvent être facilités par l'utilisation d'un outil de planification prévisionnelle des interventions.*

Présenter au patient les modalités de coordination mise en place, et envisager avec lui la place qu'il souhaite et peut y prendre :

→ *Un « professionnel ressource » parmi les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge sert d'interlocuteur privilégié du patient et de ses proches : il s'assure de la compréhension par le patient et ses proches des buts de la prise en charge ; donne des informations, apprécie le niveau de participation du patient et de ses proches ; il s'assure de la cohérence de la planification des séances d'ETP par rapport aux compétences et aux priorités d'apprentissages négociées avec le patient ; veille à la mise en œuvre régulière de l'évaluation des compétences acquises par le patient, du déroulement et de la pertinence du programme ; s'assure de la qualité des échanges multiprofessionnels qui aboutissent à la coordination des activités et du suivi selon les modalités définies par l'équipe.*

Partager des informations pour assurer la cohérence des interventions d'ETP et leur continuité :

→ *Une synthèse du diagnostic éducatif et du programme individuel, ainsi que les évaluations individuelles des compétences acquises et du déroulement du programme sont transmises aux acteurs impliqués dans la prise en charge du patient, avec l'accord du patient.*

→ *Les différents acteurs concernés doivent faire preuve de discernement au moment du partage des informations, en transmettant les informations utiles et pertinentes, avec l'accord du patient. La liste de questions ci-dessous peut les y aider :*

Si je transmets de l'information, c'est dans quel objectif ? Pour aider qui ?
Avec quelle retombée positive espérée ?
Est-ce approprié à la fonction du professionnel concerné ?
L'alliance avec le professionnel à qui je pense parler nécessite-t-elle vraiment cet échange de contenus ?
Le patient à aider est-il au courant de cet éventuel passage d'information ?
Puis-je me passer de son accord ? Comment va-t-il l'interpréter ?
Comment vais-je formuler la part utile de l'information à transmettre ?
En fonction de tout cela, que vais-je garder pour moi, que vais-je transmettre ?

Deuxième partie :

Comment mettre en œuvre un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient ?

1. Définition et contenu des offres d'éducation thérapeutique du patient

Les offres d'ETP sont qualifiées d'« initiale », de « suivi régulier (ou de renforcement) », de « suivi approfondi (ou de reprise) » *(encadré 3)*. Le découpage en offres spécifiques d'ETP est schématique par nécessité d'en décrire le contenu.

Pour chaque offre d'ETP, la durée et les moyens nécessaires à mettre en œuvre dépendent des besoins éducatifs du patient. Chaque offre d'ETP comprend :

- une séance individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif ou son actualisation. L'étape de diagnostic éducatif initial peut nécessiter plus d'une séance individuelle. Le diagnostic éducatif peut être élaboré par un ou plusieurs professionnels de santé ;
- des séances d'éducation thérapeutique collectives ou individuelles ou en alternance pour l'acquisition des compétences d'autosoins, et l'acquisition ou la mobilisation des compétences d'adaptation ou leur maintien ;
- une séance individuelle d'évaluation des compétences acquises, des changements chez le patient et du déroulement du programme individualisé ;
- une coordination autour du patient, des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique.

L'ETP est une démarche continue qui nécessite des adaptations permanentes liées à l'évolution de la maladie et à l'expérience de sa gestion par le patient lui-même, et à ses propres demandes. C'est pourquoi ces offres, dans leur contenu et leur continuité de l'une à l'autre, doivent rester souples pour répondre aux besoins éducatifs de chaque patient. Par exemple, une séance individuelle dédiée peut être proposée à tout moment de la prise en charge soit pour une actualisation du diagnostic éducatif, soit

pour un apprentissage spécifique, soit pour une évaluation des compétences :

- si le professionnel de santé le juge nécessaire pour s'adapter au rythme du patient, et anticiper ou résoudre des difficultés ;
- si le patient la sollicite.

Encadré 3. **Les offres d'éducation thérapeutique du patient (ETP) et le passage de l'une à l'autre.**

Une offre d'éducation thérapeutique initiale nécessite un investissement de la part des professionnels et du patient, voire de ses proches :

- Elle suit l'annonce du diagnostic de la maladie ou une période de vie avec la maladie, sans prise en charge éducative.
- L'évaluation individuelle permet de savoir si les objectifs éducatifs ont été atteints :
  - si oui : une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement) peut être proposée ;
  - si non : une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise) peut être proposée.

Une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement) :

- Elle fait suite à une éducation thérapeutique initiale.
- Elle est une forme d'ETP continue qui consolide les compétences du patient et les actualise, elle permet au patient de les adapter.
- Elle permet d'encourager le patient dans la mise en œuvre de ses compétences et de soutenir ses projets de vie.
- Il est possible de fixer avec le patient de nouvelles compétences à développer en lien avec l'évolution de la maladie, des traitements, etc.

L'investissement en temps consacré et en professionnels impliqués est moins important que l'offre d'ETP initiale : la fréquence et le contenu de cette offre sont en lien avec les éléments du suivi médical, les demandes du patient, et les évaluations des compétences acquises.

Une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise), si besoin :

- Elle est nécessaire en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie ou lors du passage des âges de l'enfance à l'adolescence.

Cette offre d'ETP de suivi approfondi (reprise) mobilise généralement plusieurs professionnels, nécessite du temps qui équivaut dans certaines situations à celui d'une éducation initiale.

2. Favoriser la communication avec le patient

La démarche d'ETP repose de manière fondamentale sur la relation de soin, et accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé.

Les techniques de communication centrées sur le patient permettent en utilisant l'écoute active, l'empathie, une attitude encourageante :

- de poser des questions adaptées, et d'écouter activement les réponses du patient ;
- d'aider le patient à s'exprimer plus facilement ;
- de prendre des décisions en commun ;
- de faire face aux émotions du patient ;
- de s'assurer de la compréhension mutuelle des conclusions de la rencontre ;
- de parvenir à une décision prise en commun.

Les conditions de dialogue et les techniques de communication qui favorisent un climat de confiance entre le patient et le professionnel de santé sont présentés au *chapitre 4.1.*

Des techniques comme l'entretien motivationnel utilisé soit au moment de la proposition d'une offre d'ETP, de l'élaboration du diagnostic éducatif, soit au cours du suivi éducatif et du suivi médical, favorisent la communication et la relation entre le professionnel de santé et le patient. Elles permettent au patient d'énoncer ses choix et ses préférences, elles permettent d'initier un changement chez le patient, et de soutenir sa motivation et celle de ses proches au fil du temps.

3. Présenter et proposer une offre d'éducation thérapeutique du patient

La proposition d'une éducation thérapeutique initiale doit être faite au patient à un moment proche de l'annonce du diagnostic de la maladie chronique ou à tout autre moment de l'évolution de la maladie, si la proposition ne lui a pas été faite antérieurement ou si le patient a refusé cette offre.

Cette proposition est précédée par la présentation au patient des bénéfices pour lui de l'éducation thérapeutique, mais aussi des contraintes en termes

de temps nécessaire, de disponiblité. Des exemples de déroulement de programme d'ETP et les ressources locales pour la mise en œuvre du programme sont présentés au patient. Un document écrit d'information peut compléter l'information orale, et permettre au patient de s'y reporter pour prendre sa décision.

À titre d'illustration, se reporter à la brochure *Mieux vivre avec votre asthme*. *L'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien*. Paris : HAS ; 2007 (disponible sur : www.has-sante.fr).

L'entretien de présentation et de proposition de l'ETP a pour objectif d'aider le patient à prendre une décision concernant sa participation aux séances d'ETP :

- en lui expliquant les buts de l'ETP et ses bénéfices pour lui en fournissant des exemples, les éventuelles contraintes en termes de temps nécessaire, de disponibilité ;
- en lui permettant de poser des questions sur l'ETP ;
- en le renseignant quant à l'accès à des séances d'ETP dans son environnement proche ;
- en lui laissant un temps de réflexion pour prendre la décision de s'engager ;
- en faisant le lien avec les professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP, dans le cas où le professionnel de santé proposant l'ETP n'est pas celui qui la met en œuvre.

La proposition peut ne pas être acceptée par le patient ou reportée dans le temps, en raison par exemple des conditions et des modalités d'annonce du diagnostic, de l'état émotionnel du patient, de l'attitude de l'entourage, mais aussi par choix. Une nouvelle information claire, valide et adaptée au patient lui sera proposée, s'il le souhaite.

Le patient a toute liberté individuelle de sortir de la démarche d'éducation thérapeutique à tout moment, et de souhaiter en bénéficier à nouveau à un moment plus favorable pour lui.

La proposition d'ETP peut être faite aux personnes pouvant être impliquées par le patient dans l'aide à la gestion de la maladie (proches, professionnels de santé, aidants), si le patient le souhaite.

4. Éducation thérapeutique initiale

4.1 Identifier les besoins du patient, ses ressources, grâce au diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif doit être la première étape de la démarche d'ETP. Il est élaboré par un professionnel de santé au cours d'une ou plusieurs séances d'ETP individuelle. Il est au mieux le fruit de la collaboration d'une équipe multiprofessionnelle lorsque cela est possible. Le diagnostic éducatif constitue un temps d'apprentissage pour le patient, en sollicitant sa compréhension, sa réflexion, sa capacité d'anticipation.

Les facteurs liés à la personne et ceux liés à son environnement, et leur interaction mutuelle, sont nécessairement pris en compte tout au long de la démarche éducative. Le diagnostic éducatif est donc évolutif, et doit être actualisé régulièrement, et systématiquement lors de la survenue de tout élément nouveau.

► Quels sont les objectifs du diagnostic éducatif ?

Le diagnostic éducatif est indispensable à l'identification des besoins et des attentes du patient, à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser ou à maintenir et à la précision du contenu de l'ETP, en tenant compte des priorités du patient. Il constitue un temps d'apprentissage pour le patient.

En pratique, le diagnostic éducatif permet d'appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes et son projet. Il identifie les situations de vulnérabilité psychologique et sociale. Il appréhende également la manière de réagir du patient à sa situation, et ses ressources personnelles et sociales. Il identifie la réceptivité du patient et de ses proches à la proposition d'une ETP.

Les principaux objectifs du diagnostic éducatif et des exemples d'éléments du recueil d'informations sont présentés dans l'*encadré 4*. Cet encadré présente également une liste des facteurs de vulnérabilité psychologique et sociale, et leur définition.

Encadré 4. **Objectifs du diagnostic éducatif et exemples d'éléments du recueil d'information.**

Accéder, par un dialogue structuré, aux connaissances, aux représentations, aux logiques explicatives, au ressenti du patient :

- Identifier ce que le patient sait et croit sur sa manière de gérer sa maladie.
- Évaluer les connaissances du patient sur la maladie, les explications de sa survenue : à quoi l'attribue-t-il ? comment perçoit-il l'évolution de la maladie ? son caractère de gravité ?
- Identifier ses conditions de vie et de travail.
- Évaluer les savoir-faire du patient : comment se soigne-t-il ? comment utilise-t-il les médicaments d'une manière générale ? Comment se nourrit-il ?

Reconnaître la manière de réagir du patient à sa situation, les diverses étapes de l'évolution psychologique du patient :

- Identifier les réactions du patient qui peuvent s'exprimer à des niveaux différents selon les patients : comportemental par la recherche d'informations, d'aide, etc. ; cognitif par l'évaluation de la situation ; émotionnel par l'expression de différents affects : peur, colère, anxiété, etc.
- Identifier la perception et l'évaluation (par le patient) des facteurs de stress, des facteurs de vulnérabilité[7], de ses ressources sociales : soutien à l'intérieur d'un réseau social, isolement ou non, problèmes de type relationnel[8], etc.
- Être attentif à la fragilité lors de l'avancée en âge[9].

[7] La vulnérabilité est une caractéristique « principalement psychologique qui signifie être dans une condition non protégée, et donc susceptible d'être menacé du fait de circonstance physique, psychologique ou sociologique. » http ://www.bdsp.tm.fr/Glossaire/Default.asp

[8] Les problèmes de type relationnel, en particulier dans la famille avec comme conséquence l'isolement et un sentiment d'insécurité par absence de soutien de l'entourage.

[9] La fragilité lors de l'avancée en âge correspond à un degré différent selon les personnes, à une perte de résistance physique, des fonctions sensorielles, des aptitudes intellectuelles, de la mémoire et de la vitesse d'exécution des opérations cognitives, ce qui impose de réévaluer avec la personne son efficacité personnelle.

Reconnaître le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux : catégorie sociale, âge, niveau et style de vie, caractéristiques socioculturelles, événements stressants de vie et intégration sociale :

- Identifier la perception (par le patient) de ses ressources (optimisme, sentiment de contrôle, auto-efficacité, etc.) ou de facteurs défavorables (anxiété, image de soi dévalorisée, dépression, etc.).
- Identifier ses besoins, ses attentes, ses croyances, ses peurs.
- Déterminer avec le patient les facteurs limitant et facilitant l'acquisition et le maintien des compétences d'autosoins, et leur utilisation dans la vie quotidienne, la mise en œuvre de son projet, et l'acquisition ou la mobilisation des compétences d'adaptation.
- Identifier les situations de précarité[10] ou de risque social[11].

Chercher à connaître ce que le patient comprend de sa situation de santé et attend.

Reconnaître des difficultés d'apprentissage et les ressources du patient :

- Préciser avec le patient sa demande par rapport à sa perception et à sa compréhension de l'ETP, intégrée à la stratégie de soins.
- Identifier les difficultés de lecture et/ou de compréhension de la langue, un handicap sensoriel, mental, des troubles cognitifs, une dyslexie, etc.

[10] La précarité représente « l'absence d'une ou de plusieurs sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir des droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue, et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, quand elle devient persistante, quand elle compromet les chances d'assumer à nouveau ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même. » http ://www.bdsp.tm.fr/Glossaire/Default.asp

[11] Le risque social est lié à « des événements dont la survenue incertaine et la durée variable pourraient mettre en danger la capacité d'un individu ou d'un ménage à répondre à ses besoins à partir de ses ressources disponibles financières ou autres. Les principaux risques sociaux sont la maladie/l'incapacité, le vieillissement, la perte du travail (chômage, retraite ou accident du travail), et le changement de la composition familiale (enfants, parent isolé ou rupture conjugale). » http ://www.bdsp.tm.fr/Glossaire/Default.asp

Favoriser l'implication du patient, soutenir sa motivation.
Rechercher avec le patient les modalités de gestion personnelle de sa maladie les plus adaptées à sa situation :

- Tenir compte de ses demandes et de son ou ses projets.
- Permettre au patient de s'approprier le programme d'ETP.
- Hiérarchiser avec le patient ses priorités d'apprentissage, ses priorités de changements, en tenant compte du temps nécessaire pour le patient pour réaliser ces changements (planification progressive).
- Négocier les priorités du patient en regard de celles estimées par le professionnel de santé.
- Soutenir les pratiques d'auto-évaluation gratifiantes pour le patient.

► Quelles sont les conditions d'élaboration du diagnostic éducatif ?

Des conditions de dialogue et des techniques de communication appropriées, favorisant une discussion ouverte et confiante, doivent être utilisées *(encadré 5)*. Elles permettent :

- de poser des questions adaptées, et d'écouter activement les réponses du patient ;
- de favoriser l'expression du patient, et de l'encourager à poser des questions ;
- de prendre des décisions en commun ;
- de faire face aux émotions du patient ;
- de parvenir à une décision prise en commun ;
- de s'assurer de la compréhension mutuelle des conclusions de la rencontre.

Encadré 5 : **Conditions de dialogue et techniques de communication favorisant un climat de confiance entre le patient et le professionnel** (adapté de l'Agence de santé publique du Canada. *La communication efficace […] à votre service.*).

Confidentialité de l'entretien.
Aménagement des locaux.
Qualité de l'accueil, écoute active, tact, attitude encourageante non culpabilisante, non disqualifiante, empathie.
Temps d'expression suffisamment long du patient, et éventuellement de son entourage.
Reconnaissance de l'expérience et du savoir-faire du patient.
Utilisation de questions ouvertes qui permet d'accéder au ressenti du patient, et de tenir compte de sa logique de raisonnement. Les questions fermées sont utilisées pour obtenir une précision.
Reformulation, relance pour explorer une dimension en particulier.
Possibilité de s'entretenir un moment avec le patient seul (notamment l'adolescent).

Progressivité dans la délivrance des informations sur les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique.
Clarté et adaptation du niveau de langage, en particulier en cas de handicap sensoriel, de faible niveau d'études ou pour personnes venant de pays étrangers (recours à un interprète).
Information et accord du patient pour la transmission d'informations entre les professionnels de santé impliqués dans la stratégie de soins.

► Quels outils utiliser pour faciliter le recueil des informations ?

Un guide d'entretien facilite le recueil d'informations *(encadré 6)*. Ce guide n'est pas destiné à être utilisé comme un questionnaire auto-administré, mais comme un support structuré pour l'entretien avec le patient. Il doit être adapté par les professionnels aux spécificités de la maladie chronique et à la population concernée.
D'autres outils peuvent être utilisés pour faciliter le recueil d'informations ou pour affiner le diagnostic éducatif. Ils sont validés le plus souvent de manière empirique. Certains d'entre eux nécessitent un apprentissage pour une utilisation adéquate (carte conceptuelle, photolangage®, etc.).

Encadré 6. **Guide d'entretien pour faciliter le recueil d'informations lors de l'élaboration du diagnostic éducatif : principales dimensions du diagnostic éducatif adaptées par d'Ivernois et Gagnayre (2004) d'après le modèle de Green et Kreuter (www.lgreen.net)**

Le guide d'entretien peut comporter des questions ouvertes et fermées selon le niveau et la précision des informations recherchées. Les *items* listés sous chaque dimension doivent être adaptés à chaque maladie chronique. Ce guide ne doit pas être utilisé comme un questionnaire auto-administré, mais comme un support structuré pour le dialogue avec le patient.

Dimension biomédicale de la maladie : qu'est-ce qu'il (elle) a ?
Ancienneté de la maladie, son évolution, sa sévérité ou gravité.
Problèmes de santé annexes et importants pour le patient.
Fréquence et motifs des hospitalisations.
Dimension socioprofessionnelle : qu'est-ce qu'il (elle) fait ?
Vie quotidienne, loisirs.
Profession, activité.
Hygiène de vie.
Environnement social et familial.
Dimension cognitive : qu'est-ce qu'il (elle) sait sur sa maladie ? Comment se représente-t-il (elle) la maladie, les traitements, les conséquences pour lui

(elle) et ses proches ? Que croit-il (elle) ?
Connaissances antérieures sur la maladie.
Croyances, représentations, conceptions.
Mécanismes de la maladie.
Facteurs déclenchant les crises.
Rôle et mode d'action des médicaments.
Efficacité des traitements.
Utilité de l'éducation.
Dimension psycho-affective : qui est-il (elle) ?
Stade dans le processus d'acceptation de la maladie (choc initial, déni, révolte, marchandage, dépression, acceptation).
Situation de stress.
Réactions face à une crise.
Attitudes.
Projets de vie du patient : quel est son projet ?
Repérage du projet initial.
Repérage de la réceptivité du patient à la démarche éducative.
Présentation de la possibilité de réalisation du projet par l'éducation thérapeutique.

4.2 Définir avec le patient les compétences à acquérir

Le diagnostic éducatif doit permettre de :

- formuler avec le patient les compétences d'autosoins à acquérir, et parmi elles, les compétences de sécurité, ainsi que les compétences d'adaptation à mobiliser ou à acquérir pour gérer et vivre le mieux possible avec la maladie. Ces compétences négociées avec le patient constituent les objectifs pertinents et réalistes du programme individuel d'ETP. Des exemples de compétences pouvant être acquises à l'issue d'un programme d'ETP, ainsi que les objectifs spécifiques qui doivent être précisés pour chaque maladie chronique sont proposés dans le *tableau 1* ;
- proposer une planification des séances d'ETP, et en convenir avec le patient ;
- formaliser un partenariat entre le patient et le ou les professionnels de santé, sous la forme d'un engagement oral ou écrit (qui renforce l'alliance thérapeutique au sens de partenariat conclu entre un ou des soignants et le patient qui poursuivent un certain nombre d'objectifs communs).

Le diagnostic éducatif permet par les informations recueillies de préciser la ou les compétences d'adaptation qui semblent importantes à acquérir ou à mobiliser chez le patient, pour soutenir l'acquisition des compétences d'autosoins. Il peut s'agir de se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;

de savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ; de développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ; de développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ; de prendre des décisions et résoudre un problème ; de se fixer des buts à atteindre et faire des choix ; de s'observer, s'évaluer et se renforcer.

Avec l'accord du patient, une synthèse du diagnostic éducatif, les compétences d'autosoins et d'adaptation, les facteurs identifiés au moment du recueil, comme facilitant ou freinant l'acquisition ainsi que la planification des séances d'ETP sont transmis aux professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique.

Le patient a toute liberté de redéfinir à tout moment les objectifs et les modalités de mise en œuvre de l'ETP après en avoir fait l'expérience.

Tableau 1. Exemples de compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quelle que soit la maladie, la condition ou le lieu d'exercice (matrice de compétences développées en 2001 par d'Ivernois et Gagnayre[12]).

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
2. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
3. Repérer, analyser, mesurer*	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
4. Faire face, décider *	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc.), décider dans l'urgence, etc.
5. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne *, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.).

[12] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique du patient. ADSP 2001;36:11-3.

6. Pratiquer, faire *	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémie, spray, chambre d'inhalation, *peak flow*). Pratiquer les gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence.
7. Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie.
8. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients, etc.

* Les compétences d'autosoins (en particulier les compétences 3, 4, 5, 6) comprennent des compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient.

4.3 Mettre en œuvre les séances d'éducation thérapeutique

L'état actuel des connaissances ne permet pas de répondre à la question du bénéfice des séances collectives par rapport aux séances individuelles, de la fréquence, de la durée optimale pour chacune des séances d'ETP, ni à celle de la taille idéale d'un groupe de participants, ni au lieu souhaitable pour le déroulement des séances d'ETP, et pour une offre d'ETP du nombre de séances et de leur rythme. Les propositions suivantes tiennent compte de l'expérience des professionnels et de la faisabilité de leur mise en œuvre.

L'ETP peut être mise en œuvre dans divers lieux et contextes :

- dans un lieu ou une structure dédiée aux soins : établissement de soins, réseaux de santé, cabinet libéral médical et paramédical, centre de santé, établissement thermal, etc. ;
- à domicile ou dans un lieu garantissant confort, sécurité et confidentialité. Dans ces deux cas les professionnels de santé en charge de l'ETP vont à la rencontre des patients au plus près de leur lieu de vie ;
- dans le milieu pénitentiaire, des séances d'ETP devront être aménagées, le plus souvent en individuel, dans un espace dédié au sein de la prison en tenant compte des contraintes des rythmes pénitentiaires. L'utilisation de ressources éducatives variées pourrait compenser les difficultés d'échanges liées à l'impossibilité de réunir les patients partageant le même problème de santé ;

- Dans les services des urgences, si le motif de la consultation relève d'un incident, d'une complication de la maladie, d'une difficulté de gestion de la maladie chronique, une information sur l'ETP doit être donnée au patient : bénéfices pour lui, accessibilité à des ressources locales.

Le choix du lieu de déroulement des séances d'ETP se fait en fonction :
- de l'offre locale de ressources pour l'ETP ;
- des souhaits du patient et de ses contraintes professionnelles, familiales.

4.4 Types de séances d'éducation thérapeutique

Selon les possibilités locales (accessibilité géographique, disponibilité des professionnels de santé), les besoins du patient et ses préférences, les séances d'ETP seront collectives ou individuelles.
Au cours des séances, le ou les professionnels doivent prendre en compte la santé, le confort et la sécurité des patients.

► Séances individuelles d'ETP

La séance d'ETP individuelle se caractérise par un face-à-face avec un seul patient, et éventuellement son entourage. Le thème de la séance et les objectifs éducatifs sont en relation avec le projet du patient et les compétences à acquérir.

Les séances individuelles facilitent entre autre l'accès aux séances aux patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou des difficultés à se trouver en groupe. Elles permettent dans certaines situations une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient et à son rythme.

La durée d'une séance individuelle d'ETP est en moyenne de 30 à 45 minutes. Elle s'adapte à la complexité de la compétence à acquérir.
L'acquisition d'une ou plusieurs compétences lors des séances d'ETP individuelles doit être possible.

Une séance d'ETP individuelle se structure en 3 temps *(encadré 7)* :
- un temps de préparation avant la séance ;
- la conduite de la séance d'ETP comportant plusieurs phases, dont une phase de synthèse de la séance avec la participation du patient ;
- un temps d'analyse après la séance pour préparer les autres séances.

► Séances collectives d'ETP

La séance d'ETP collective se caractérise par la présence simultanée de plusieurs patients au même moment. Le thème de la séance et les objectifs éducatifs sont en relation avec le projet du patient et les compétences à acquérir.

Les séances collectives ont comme avantages de rassembler en un même lieu des patients qui ont en commun les mêmes objectifs éducatifs, d'optimiser la disponibilité des ressources et des professionnels qui dispensent l'ETP. Elles sont propices au partage d'expériences et à la transmission des savoirs d'expérience. Elles permettent des échanges entre les participants, et par leur convivialité elles sont susceptibles de rompre l'isolement et d'augmenter la réceptivité du patient à la démarche d'éducation.

Une activité d'ETP en groupe se caractérise par la fréquentation par séance d'au minimum 3 enfants (et/ou parents) ou de 3 adultes. La taille des groupes est habituellement de 6 à 8 pour les enfants, et de 8 à 10 pour les adultes.

Le nombre de participants peut être modulé selon le type proposé d'activité éducative, la complexité de la compétence à acquérir, la participation des proches aux séances.

La taille du groupe doit permettre une bonne connaissance de chaque patient par le soignant qui réalise l'activité d'éducation thérapeutique, afin de personnaliser au cours de la séance le contenu de l'éducation thérapeutique au projet de chaque patient, et favoriser les échanges entre les participants.

La durée de chaque séance doit être suffisante pour, selon l'objectif poursuivi, permettre le développement des compétences et une mise en pratique par le patient. Elle doit être adaptée au thème abordé, au public concerné et à la technique éducative utilisée.

La durée proposée pour une séance est de 45 minutes chez l'adulte. Chez l'enfant, les séances sont plus courtes, et entrecoupées de pauses.

Plusieurs séances collectives peuvent se succéder, entrecoupées de pause toutes les 45 minutes, au cours d'une demi-journée (au maximum 3 heures), selon un programme préétabli.

Une séance d'ETP collective se structure en 3 temps comme la séance individuelle *(encadré 7)*.

► Séances en alternance

Une alternance de séances individuelles et collectives peut être :

- soit prévue d'emblée dans la planification d'un programme individualisé d'ETP ;
- soit planifiée en cours de réalisation de ce programme, en fonction des besoins exprimés par le patient ou sur proposition des professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP.

Pour l'acquisition de compétences d'autosoins complexes par exemple, une alternance des séances collectives et individuelles peut avoir un intérêt.

Encadré 7. **Structure d'une séance d'éducation thérapeutique du patient (ETP).**

Chaque séance d'ETP comporte trois temps :

1. Avant la séance, un temps de préparation permet d'assurer les conditions qui favorisent un travail pédagogique avec le ou les patients :

- connaissance de chaque participant et de son diagnostic éducatif ;
- aménagement de l'espace, présence du matériel pédagogique et préparation spécifique à la technique éducative utilisée.

2. Pendant la séance, plusieurs éléments structurent le temps passé avec le ou les patients :

- présentation des objectifs de la séance et des modalités pratiques de déroulement de la séance, et validation des objectifs ;
- conduite de la séance d'éducation thérapeutique selon des principes d'apprentissage :
  - pédagogie centrée sur le patient ; logique de progression, de rythme, de sens donné à l'apprentissage ;
  - prise en compte des connaissances antérieures, des représentations, des croyances ;
  - choix des techniques pédagogiques pertinentes au regard des objectifs de la séance.
- évaluation de la capacité du ou des patients à utiliser dans leur vie quotidienne les acquis de la séance ;
  Au cours d'une séance collective un échange d'expériences et des questions-réponses entre les participants, doivent être prévus.

- En fin de séance, solliciter le ou les patients pour réaliser la synthèse de la séance.
  Il s'agit d'un moyen d'évaluation et d'appropriation par les patients du contenu de la séance.

3. Après la séance, un temps d'analyse est nécessaire à la préparation des autres séances :

Il se fonde sur :

- une auto-évaluation du déroulement de la séance ;
- une transmission écrite d'informations, en particulier précisant les compétences abordées, les thèmes couverts.

4.5 Autres modalités de mise en œuvre de l'ETP

La place et l'utilité des modalités des technologies de l'information et de la communication, ainsi que la place de la séance d'éducation thérapeutique par téléphone dans la démarche d'éducation thérapeutique sont à évaluer.

► Technologies de l'information et de la communication (TIC)

Les technologies de l'information et de la communication désignent ce qui est relatif à l'informatique connectée à Internet, et englobent tous les systèmes multimédias interactifs diffusés sur CD-ROM, les bornes interactives, les encyclopédies multimédias, la vidéoconférence, les forums de discussion.

Leur banalisation, en particulier chez les jeunes dans la vie quotidienne et dans l'école, a des effets encore modestes, mais inéluctables sur l'organisation de l'enseignement. La généralisation des TIC est néanmoins plus limitée dans le champ de la santé et dans le champ de la maladie chronique dans lequel la pertinence des TIC, en particulier dans l'accompagnement de l'apprentissage, ainsi que leurs effets ont été insuffisamment évalués.

► Séance d'ETP par téléphone

Une séance d'ETP par téléphone représente un type prévu et planifié d'activités dans un programme d'ETP défini. La séance et son coût devrait être à la charge du système de santé.

La séance par téléphone est conduite par un professionnel de santé, et nécessite que le patient et le professionnel de santé se soient déjà rencontrés auparavant.

La séance par téléphone doit faire l'objet d'un compte-rendu dans le dossier du patient.

Elle porte fréquemment sur une analyse d'expérience (par exemple l'essai d'une pratique d'autosurveillance, conduite à tenir après un résultat ou une mesure, etc.).

La séance d'ETP par téléphone doit être distinguée :

- des appels tout-venant pour obtenir une information ;
- des systèmes de rappel de participation à des séances ou à une consultation médicale (par téléphone, par e-mail ou SMS) ;

- du télémonitoring à distance ;
- des appels en urgence qui visent à aider un patient à prendre la décision de consulter un médecin ou de se rendre au service des urgences.

Dans une situation où le motif de l'appel concerne une difficulté de mise en œuvre des autosoins, et plus largement de gestion de la maladie et des traitements dans l'éducation thérapeutique du patient, l'usage du téléphone doit s'intègrer dans une connexion avec les Centres de réception et de régulation d'appels des SAMU.

5. Évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique du patient

L'évaluation individuelle s'attache à mettre en valeur les diverses transformations intervenues chez le patient et son entourage, en termes d'acquisition de compétences d'autosoins, d'acquisition ou de mobilisation de compétences d'adaptation, de vécu de la maladie chronique au quotidien, d'autodétermination et de capacité d'agir. Cette évaluation individuelle de l'ETP est complémentaire du suivi médical, et aboutit, en concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge, à proposer une offre complémentaire d'ETP.

Cette section se rapporte à l'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique pour un patient donné. Elle n'aborde pas l'évaluation sous l'angle des résultats biologiques, cliniques spécifiques d'une maladie chronique donnée. L'évaluation du programme d'éducation thérapeutique, vue sous l'angle du processus, est décrite dans la troisième partie de ce guide méthodologique.

5.1 À quel moment prévoir une évaluation individuelle ?

L'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante de la démarche éducative.

L'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique est proposée au minimum à la fin de chaque offre d'ETP : initiale, de suivi régulier (ou de renforcement), de suivi approfondi (ou de reprise).

Elle est également proposée à tout moment de la prise en charge :

- si le professionnel de santé le juge nécessaire, pour s'adapter au rythme du patient et anticiper des difficultés ;
- si le patient la sollicite.

5.2 Quels sont les objectifs d'une évaluation individuelle ?

L'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique ne doit pas être utilisée de manière normative pour porter un jugement externe sur le patient, mais plutôt de manière formative, c'est-à-dire en cherchant par un dialogue structuré à faire le point avec lui, et à lui permettre de développer des compétences d'auto-évaluation.

Elle débouche sur une actualisation du diagnostic éducatif, et conduit à proposer au patient, en concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge, une nouvelle offre d'éducation thérapeutique, soit de suivi régulier (ou de renforcement) pour maintenir les compétences ou les actualiser, soit de suivi approfondi (ou de reprise) pour compléter une ETP initiale, si besoin. Cette décision de poursuite de l'ETP prend en compte les données du suivi de la maladie chronique.

5.3 Sur quels champs porte l'évaluation individuelle ?

L'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique concerne plusieurs champs :

- le point de vue du patient et de ses proches vis-à-vis de la mise en œuvre du programme individuel d'ETP : déroulement, format et contenu du programme individuel d'ETP, organisation, méthodes et techniques pédagogiques utilisées, etc. ;
- le diagnostic éducatif et les compétences acquises par le patient en fonction des priorités d'apprentissage ;
- le vécu et l'adaptation à la maladie chronique.

Les objectifs de l'évaluation et des exemples non exhaustifs de questions d'évaluation sont proposés dans l'*encadré 8*.

L'évaluation individuelle de l'ETP est facilitée par l'utilisation de techniques et d'outils, dont les avantages et les limites doivent être connus des utilisateurs. Beaucoup de ces techniques et outils ont été élaborés de manière empirique.

Un dispositif d'évaluation pédagogique, qui tente d'apprécier dans un même temps plusieurs compétences, est proposé à titre indicatif en *annexe 4*. Ce dispositif doit être testé sur le plan théorique pour étudier l'interdépendance entre les différentes compétences classiques en pédagogie (connaissances, savoir-faire et attitudes) et les compétences d'autogestion de la maladie, et sur le plan de son utilité perçue par les soignants et les patients.

Encadré 8 : **Principaux objectifs de l'évaluation individuelle de l'ETP, et exemples de questions d'évaluation.**

- Permettre au patient d'exprimer son point de vue par rapport au processus éducatif et son organisation :
- Explorer si le déroulement, le contenu du programme individuel d'ETP, l'organisation (rythme, durée des séances), les techniques pédagogiques ont facilité les apprentissages et leur utilisation dans la vie quotidienne.
- Explorer quelle place le patient prend dans la relation avec les professionnels de santé, et dans la coordination des activités éducatives.

S'assurer de la pertinence du diagnostic éducatif et de l'acquisition des compétences en fonction des priorités d'apprentissage :

- explorer le processus d'élaboration de la démarche éducative : le diagnostic éducatif avait-il fait ressortir les éléments pertinents ? Les compétences à acquérir par la personne étaient-elles précises, claires, réalistes ? De nouvelles données étaient-elles apparues sans avoir été prises en compte ?
- déterminer avec le patient si le contenu des séances d'ETP a été pertinent et suffisamment développé par rapport aux compétences à acquérir et à maintenir, et si les techniques pédagogiques étaient adaptées à l'acquisition des diverses compétences ;
- déterminer avec le patient si les compétences ont été acquises par rapport aux priorités fixées avec lui, s'il a trouvé un mode personnel d'adaptation à la maladie et aux changements dans sa vie quotidienne.

Permettre au patient d'exprimer son vécu de la maladie chronique, sa manière de gérer au quotidien sa maladie :

- partir du ressenti du patient sur les bénéfices de l'ETP, les changements entrepris, la satisfaction de ses besoins, son autonomie, sa perception du risque ;
- recueillir les sentiments et le vécu du patient à propos du soutien des proches, de la pression sociale et environnementale ;
- explorer comment le patient réagit aux incidents, articule la gestion de sa maladie et son projet de vie ;
- explorer avec le patient son bien-être et sa qualité de vie, en utilisant comme points de repères les domaines de la qualité de vie proposés par exemple par l'OMS (projet WHOQOL, OMS 1996) :
  - santé physique : énergie et fatigue, douleur et inconfort, sommeil et repos ;
  - domaine psychologique : image corporelle et apparence, existence de sentiments négatifs et de sentiments positifs, estime de soi, réflexion, apprentissages, mémoire et concentration ;
  - niveau d'indépendance : mobilité, activités de la vie quotidienne, dépendance de médicaments et d'aide médicale, capacité à travailler ;

- relations sociales : relations personnelles, soutien social concret (soutien affectif, partage d'informations, ressources matérielles et de services, dont les individus et les groupes peuvent bénéficier au sein de l'environnement proche. Ce soutien social peut atténuer les effets négatifs d'événements de la vie et de conditions de vie, et constituer une ressource positive pour l'amélioration de la qualité de la vie), activité sexuelle ;
- environnement : ressources financières, liberté, sécurité, accessibilité et qualité des soins de santé et d'aide sociale, environnement de la maison, opportunité d'acquérir de nouveaux savoirs, loisirs, environnement physique (pollution, bruit, climat), transport ;
- convictions personnelles et spiritualité : sens de l'existence, religions, croyances.

6. Éducation thérapeutique de suivi régulier (ou de renforcement)

Une ETP de suivi régulier (ou de renforcement) a pour but de consolider les compétences acquises par le patient, et éventuellement celles de ses proches à l'issue d'une ETP initiale. Le temps requis pour cette offre éducative est moins important, et les modalités de mise en œuvre plus souples.

Elle est proposée au patient ou aux proches pour :

- maintenir, améliorer et actualiser les diverses compétences préalablement acquises ;
- fixer éventuellement de nouvelles compétences à développer en fonction de l'évolution de la situation du patient, des innovations thérapeutiques ou techniques ;
- encourager le patient dans la mise en œuvre de ses compétences et soutenir ses projets de vie.

L'intervalle de temps entre la fin des séances initiales et la proposition de séances de suivi régulier (ou de renforcement) dépend de la synthèse de l'évaluation individuelle de l'ETP, et doit permettre au patient d'avoir une expérience de la gestion de sa maladie.

Les sociétés savantes et les associations professionnelles, avec les associations de patients, devraient pouvoir définir la fréquence de l'ETP de suivi régulier (ou de renforcement), en sachant qu'elle doit s'adapter aux besoins de chaque patient et à ses demandes.

Les séances d'ETP de suivi régulier (ou de renforcement) peuvent être individuelles ou collectives.

7. Éducation thérapeutique de suivi approfondi (ou de reprise)

L'ETP de suivi approfondi (ou de reprise) est proposée à tout moment de la prise en charge : après la synthèse de l'évaluation individuelle de l'ETP, lors d'une nouvelle phase de développement de la personne, et à divers moments de l'avancée en âge.

Toute rencontre avec un patient (en consultation, lors de la réalisation de soins, d'un séjour au service des urgences, etc.) représente une occasion d'identifier des incidents ou des problèmes rencontrés par le patient dans la gestion de sa maladie qui nécessitent un approfondissement de l'ETP.

L'ETP de suivi approfondi (ou de reprise) a pour objectifs :

- de préciser ce qui doit être approfondi grâce à une offre d'ETP complémentaire, et d'actualiser le diagnostic éducatif ;
- de conduire le patient à analyser sa situation sur le plan pédagogique, psychologique, social, et de lui proposer un contenu éducatif ciblé fondé sur cette analyse (origine de l'événement, de l'incident, etc.) ;
- de valoriser les compétences du patient, et de les consolider ;
- de permettre au patient de confirmer son engagement dans la poursuite de l'ETP ;
- d'aider le patient à identifier les stratégies à mettre en œuvre : acquisition de nouvelles compétences, renforcement des compétences, pour éviter les accidents, les incidents ou assurer la réalisation d'un nouveau projet ;
- de définir et négocier les compétences à acquérir, le contenu ciblé et les modalités des séances.

La première séance de suivi approfondi (ou de reprise) de l'ETP est individuelle. Elle permet d'explorer avec le patient et ses proches l'expérience de la maladie chronique.

Le temps requis pour cette offre d'éducation thérapeutique s'adapte aux besoins du patient, et peut être équivalent à celui d'une ETP initiale. Elle est proposée sous forme de séances individuelles ou collectives en fonction de la complexité des compétences à acquérir et des préférences du patient.

Troisième partie :

Comment élaborer un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient spécifique d'une maladie chronique ?

1. Définition et objectifs d'un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient

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 sous-tendu 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.

Un programme structuré d'ETP est un cadre de référence permettant la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient. Il ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre.

2. Prendre l'initiative d'élaborer un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient

Les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, les groupes de professionnels de santé, les associations de patients peuvent prendre l'initiative de l'élaboration d'un programme

structuré d'ETP spécifique à une maladie chronique. Les partenariats entre les sociétés savantes et les associations de patients concernées sont encouragés.

Quels que soient les initiateurs de programmes d'ETP, ces programmes doivent :

- être rédigés par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers ;
- être réalisés selon une méthode explicite et transparente ;
- être scientifiquement fondés (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) ;
- chaque fois que possible, être enrichis par les retours d'expérience des patients et de leurs proches ;
- faire appel à différentes disciplines pour déterminer les finalités, les méthodes et l'évaluation de l'ETP ;
- respecter les critères de qualité d'une ETP structurée (cf. *section 5*) ;
- être soumis à des règles qui en garantissent la qualité : elles ne sont pas développées dans ce guide méthodologique.

3. Définir un ou des formats de programme d'éducation thérapeutique du patient

Un ou plusieurs formats de programme d'ETP peuvent être définis en fonction des besoins spécifiques de la population concernée (enfant, adolescent, adulte, avancée en âge). Ces formats ont la caractéristique d'être adaptables aux besoins des patients (notamment au stade de la maladie), à la population, etc.

Une liste de questions et une matrice de compétences à acquérir par le patient sont proposées en *annexes 5 et 4*, pour aider à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique. Elles aident à préciser :

- les buts du programme d'éducation thérapeutique ;
- la population concernée par le programme : stade de la maladie, âge, existence de polypathologie ;
- les compétences d'autosoins à acquérir par le patient, les compétences dites de sécurité, les compétences d'adaptation (nommées par certains auteurs psychosociales) à mobiliser ou à acquérir ;
- le contenu du programme d'éducation thérapeutique ;
- les éventuelles adaptations au sein du format de programme d'ETP ;
- les professionnels de santé concernés ;
- les modalités de coordination de tous les professionnels impliqués ;
- la planification et l'organisation des séances d'ETP et des offres d'ETP ;

- les modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements chez le patient (ainsi que ses proches), et du déroulement du programme.

4. S'accorder sur les fondements d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

Les approches et les démarches qui sous-tendent la conception et la mise en œuvre du programme d'ETP doivent être clarifiées, et partagées entre les professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP. Elles sont nécessaires à chaque équipe ou professionnel de santé pour :

- inscrire le programme d'ETP dans une vision, qui n'est pas toujours partagée entre les professionnels de santé ou dans une même équipe, de l'éthique de la relation de soins et de l'éducation, des justifications des choix opérés, et entre les compétences des professionnels de santé et le savoir d'expérience des patients leur conférant une forme d'expertise ;
- s'assurer du respect des principes de base de l'éthique présentés dans l'*encadré 9* (respect de l'autodétermination au sens d'autonomie, responsabilité du patient et du professionnel, équité, bienfaisance, non-nuisance) ;
- effectuer les meilleurs choix en termes de qui, quoi, où, quand et comment mettre en œuvre et évaluer une éducation thérapeutique du patient.

Encadré 9. **Principes de base de l'éthique (liste indicative)**

- Le patient a droit au respect de sa personnalité et de sa dignité, et donc au respect de son autonomie dans le sens de l'autodétermination, le droit par exemple de prendre sa propre décision sur sa participation immédiate ou différée à un programme d'ETP adapté à ses besoins et ses attentes. Ce droit à décider repose sur une information adaptée à chaque personne. Il s'applique à toutes les étapes de la démarche éducative.
- Les professionnels de santé doivent porter une attention toute particulière aux répercussions sur le plan émotionnel et relationnel de la maladie chronique, et de la complexité de sa gestion chez le patient et son entourage. La prise en compte du ressenti du patient va permettre aux professionnels de santé d'accompagner le mieux possible le patient lors du développement de compétences d'adaptation à sa nouvelle situation. De même, chaque soignant doit être attentif au repérage de

troubles comme une anxiété, une dépression, des troubles du sommeil, afin d'envisager en équipe une intervention adaptée.

- Le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation, le lieu de vie, ne doivent pas être discriminants. Ils devraient au contraire être pris en compte pour adapter le programme d'ETP, en termes d'accessibilité géographique et de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes.
- Quels que soient le lieu de réalisation de l'éducation thérapeutique et les professionnels impliqués, les modalités de mise en œuvre d'un programme éducatif doivent répondre au même niveau de qualité.
- Le patient assure un rôle décisif en choisissant d'intégrer progressivement les mesures thérapeutiques qu'il estime essentielles dans sa vie quotidienne d'une manière consciente et active, sur une base permanente. Cette implication dans la gestion de la maladie chronique évolue dans le temps, en fonction notamment du degré d'acceptation de la maladie par le patient, elle peut être soutenue grâce à un programme structuré et individualisé d'ETP. Le soignant doit accepter d'accompagner le patient à son rythme.
- La concertation entre les professionnels de santé et les patients ou leurs représentants sur la définition des finalités, du contenu et des modalités de mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient spécifique à une maladie chronique, légitime les interventions.

Pour clarifier et partager les visions communes au programme d'ETP, les professionnels peuvent s'appuyer sur divers champs disciplinaires comme la sociologie de la santé, la psychologie de la santé, l'anthropologie, l'éthique, le droit, les sciences de l'éducation et la pédagogie de la santé, etc. Ces ressources contribuent :

- à mieux comprendre la maladie et la santé, la manière dont les personnes cherchent à s'adapter à ce qui leur arrive, au caractère particulier de l'apprentissage et du développement des compétences d'autosoins dans le champ de la maladie chronique ;
- à mieux comprendre les réactions du patient, et ce qui peut influencer ou favoriser les évolutions dans l'acquisition des compétences d'autosoins et d'adaptation ;
- à repérer les différentes étapes par lesquelles les patients acquièrent de nouvelles compétences, et s'adaptent à leur situation et aux conséquences de la maladie chronique sur leur projet de vie et leurs conditions de vie ;
- à guider le choix des techniques pédagogiques et d'évaluation des compétences acquises et des changements chez le patient.

Plusieurs approches issues de ces divers champs disciplinaires peuvent aider à clarifier les intentions d'un programme d'ETP, il est actuellement prématuré d'orienter le choix vers une ou plusieurs de ces approches.

5. Respecter les critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique structuré

Quels que soient le lieu de réalisation de l'ETP et les professionnels impliqués, les modalités de mise en œuvre d'un programme d'ETP exigent le même niveau de qualité. Au minimum, les critères proposés par l'OMS-Europe[13], complétés par des critères similaires issus de démarches structurées[14] d'ETP, doivent être respectés. Une liste de critères de qualité, non exhaustive, est proposée ci-dessous.

Une ETP de qualité doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée ;
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel), et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- être réalisée par des soignants formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions.
- s'appuyer sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs, de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;

[13] World Health Organization. Therapeutic Patient Éducation. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhaguen : WHO;1996.

[14] 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

- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
  - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient ;
  - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant) ;
  - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie ;
  - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes, avec l'expérience personnelle de chaque patient ;
- être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

6. Sélectionner des ressources éducatives

Les ressources pour l'ETP comprennent :

- des ressources humaines, professionnels de santé formés à l'éducation thérapeutique du patient, et disponibles. Le contenu des programmes de formation initiale et continue des professionnels n'est pas défini dans ce guide méthodologique ;
- et des techniques et outils pédagogiques qui facilitent et soutiennent les interactions, les médiations avec le patient et ses proches, pour l'acquisition de compétences.

Les techniques et outils pédagogiques sont nombreux, et n'ont pas toujours été validés. Le choix de ces ressources doit se faire de manière concertée par les professionnels qui mettent en œuvre collectivement un programme d'ETP. Ces ressources doivent être disponibles, accessibles, adaptées aux objectifs de la séance d'ETP, leurs modalités d'utilisation décrites et les professionnels de santé formés à leur utilisation.

Quelle que soit la source de financement des outils pédagogiques, publique (services déconcentrés de l'administration, caisse d'Assurance maladie, établissement de santé, réseau de santé, etc.) ou privée (industrie

pharmaceutique, assureurs, associations, etc.), ces outils doivent être scientifiquement fondés, élaborés et testés selon une méthode rigoureuse.

6.1 Techniques pédagogiques

Les techniques pédagogiques, utilisées au cours des séances d'ETP collectives, individuelles, ou à des moments d'auto-apprentissage pour le patient, sont dédiées à l'acquisition de compétences d'autosoins. Elles intégrent dans leur conception et leur animation des modalités de développement de compétences d'adaptation.

Ont été retrouvées dans la littérature les techniques pédagogiques suivantes : exposé interactif, étude de cas, table-ronde, remue-méninges, simulation à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, activités sportives, jeu de rôle, témoignage documentaire, technique du photolangage®.

Les critères de choix d'une technique d'apprentissage sont les suivants :

- la pertinence, au regard de la compétence à acquérir et des objectifs de la séance d'ETP ;
- le respect des principes d'apprentissage : participation active, interactivité, progression à un rythme individuel ;
- la propriété de la technique à mettre en lien le contenu du programme d'ETP et l'expérience personnelle du patient ;
- la commodité des techniques : facilité d'application et emploi régulier dans le contexte où se déroulent les séances ;
- l'adaptation au public (âge, niveau de lecture et de compréhension, difficultés d'apprentissage, situation de handicap sensoriel, etc.).

6.2 Outils pédagogiques

Les outils sont conçus pour aider à la réalisation de l'activité éducative. Ils permettent d'harmoniser les contenus éducatifs, les messages, et de remettre aux patients des documents de type outils d'aide à la décision, aide-mémoire, etc. qui complètent la séance.
Ils ne remplacent en aucun cas une interaction entre le soignant et le patient.

Ont été retrouvés dans la littérature les outils pédagogiques suivants :

- des supports d'information : affiche, brochure, synthèses ;
- des supports d'animation : classeur-imagier, bande audio ou vidéo, cédérom, brochure, représentations d'objets de la vie courante, matériel de soins, jeux, etc.

Ces outils sont le plus souvent fabriqués localement ou avec des aides extérieures, ils ne sont généralement pas validés comme peuvent l'être certains instruments de mesure. Il est donc conseillé de les tester avec les utilisateurs.
L'élaboration ou l'appropriation d'outils pédagogiques provenant d'autres expériences est possible, à condition que ces outils répondent à des critères de qualité de leur élaboration et de leur contenu, y compris un test auprès des utilisateurs potentiels (professionnels de santé, patients et proches)[15].

6.3 Adaptations du programme d'éducation thérapeutique

Les programmes d'éducation thérapeutique doivent s'adapter à l'âge de la personne, mais également à sa fragilité, à des besoins et des contextes particuliers qu'il n'a pas été possible d'aborder de manière exhaustive dans ce guide méthodologique.

► Selon l'âge

— *Chez l'enfant et l'adolescent*

L'éducation thérapeutique de l'enfant a des spécificités. Elle est adaptée à son âge, à sa maturité et à sa capacité d'autonomisation. Pour faciliter la communication, le vocabulaire choisi est défini de façon adaptée à chaque enfant. La démarche éducative intègre les parents de l'enfant, la fratrie, selon des modalités variables : chez le nourrisson, la dépendance est complète, et l'éducation est centrée sur les parents ; plus tard, l'enfant puis l'adolescent est guidé dans l'apprentissage de son autonomie, les parents pouvant assurer un encadrement plus ou moins distant. Quel que soit l'âge de l'enfant, les parents ne doivent pas être déresponsabilisés ou déchargés en ce qui concerne la gestion de la maladie de leur enfant.

Le choix d'une technique pédagogique dépend de l'âge de l'enfant, de son développement psychomoteur et du programme scolaire suivi. Le jeu tient une place prépondérante dans les apprentissages. À l'adolescence, le choix des techniques doit tenir compte des intérêts de cette classe d'âge, de ses

---

[15] Lemmonier F, Bottéro J, Vincent I, Ferron C. Outils d'intervention en éducation pour la santé : critères de qualité. Référentiels de bonnes pratiques. Saint-Denis: INPES; 2005.
Haute Autorité de santé. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2005.

besoins de socialisation et du processus d'identification à des « modèles » de référence.

Les enfants et les adolescents qui ont une maladie chronique devraient être encouragés à devenir les plus indépendants possibles, en fonction d'une évaluation réaliste et objective de leurs capacités et de leurs limites. La démarche éducative doit s'efforcer :

- d'encourager les adolescents à discuter et à participer à la prise de décision (par des moyens simples : choisir la forme galénique des médicaments, etc.), et à la mettre en œuvre de manière responsable (apprentissage des mesures de traitement personnel favorisant l'estime de soi et l'autonomie) ; à poser des questions concernant la réalisation de projet individuel en matière d'activités de loisirs, d'éducation, de formation professionnelle, les relations avec les camarades, la sexualité, et à y répondre ;
- d'aider les parents à trouver un équilibre entre leur supervision et le contrôle accru qu'acquiert l'adolescent envers ses soins, à reconnaître et à distinguer les formes sûres d'affirmation de soi, des conduites à risque qui caractérisent l'adolescence ;
- d'aider le jeune à affronter les étapes de transition au cours de sa vie : transition en termes de développement entre l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte, de situation entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes, de juger avec l'adolescent du moment opportun de cette orientation.

— *Lors de l'avancée en âge*

Le programme d'éducation thérapeutique doit éviter les évaluations inadaptées des capacités des personnes âgées : le vieillissement entraîne à un degré différent selon les personnes, une perte de résistance physique, une diminution des fonctions sensorielles, des aptitudes intellectuelles, de la mémoire et de la vitesse d'exécution des opérations cognitives, ce qui impose de réévaluer avec la personne son efficacité personnelle, et le soutien social dont elle dispose.
La stratégie éducative va être guidée par l'idée de donner du sens et un projet à son existence, et par le maintien ou le développement d'un sentiment d'efficacité en limitant les objectifs d'éducation, et en simplifiant autant que faire se peut le traitement, les soins, l'autosurveillance ou l'autocontrôle.

► Selon des besoins particuliers

Les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, mental, troubles cognitifs, dyslexie, etc.) ne doivent pas priver *a priori* les patients d'une ETP. En revanche, elles doivent conduire

les professionnels de santé, qui mettent en œuvre l'éducation thérapeutique du patient, à rechercher les techniques et les outils pédagogiques les plus adaptés aux publics concernés.

Le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation, le lieu de vie, ne doivent pas être discriminants. Ils doivent au contraire être pris en compte pour adapter le programme d'ETP, en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques.

Des informations utiles à la prise en charge médico-psycho-sociale des exilés et migrants ou étrangers en situation précaire sont disponibles dans le guide Comede[16].

7. Évaluer un programme d'éducation thérapeutique du patient sous l'angle du processus

7.1 Pourquoi évaluer un programme d'ETP sous l'angle du processus ?

L'évaluation de programme vise à améliorer le processus d'éducation thérapeutique du patient (sa conception, son organisation, sa réalisation, son évaluation-même). Cette évaluation est conçue en outre pour permettre des régulations, c'est-à-dire des réajustements ou des réorientations des activités d'éducation thérapeutique du patient, des pratiques professionnelles.

Les objectifs et les questions ci-dessous sont proposés pour aider les professionnels engagés dans des démarches d'éducation thérapeutique du patient. Ils seront à réévaluer en fonction des résultats de leur utilisation par les professionnels.

Dans cette section, les objectifs proposés pour évaluer un programme d'éducation thérapeutique visent surtout le processus d'éducation thérapeutique. Ils ne concernent ni l'impact, ni les effets du programme.

[16] Guide Comede, manuel pratique de prise en charge (www.comede.org).

Ces propositions pour l'évaluation de programme ne peuvent être utilisées ni comme une forme de contrôle des performances, ni comme un dispositif de certification d'un programme d'éducation thérapeutique ou d'une structure dédiée à cette activité.

7.2 Objectifs et questions pour l'évaluation et l'amélioration d'un programme d'ETP

Des objectifs et des questions d'évaluation sont proposés pour l'évaluation et l'amélioration d'un programme d'éducation thérapeutique.

Les objectifs et les questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, proposés dans ce guide méthodologique, ont été élaborés à partir :

- d'une analyse de la littérature portant sur des démarches d'évaluation, de certification et d'amélioration de la qualité de programmes structurés d'éducation thérapeutique ;
- des propositions faites, dans les parties précédentes de ce guide méthodologique, pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme structuré d'éducation thérapeutique ;
- de la production d'un groupe de travail qui a privilégié les principes d'une approche transdisciplinaire de l'évaluation de programme.

La rédaction des objectifs d'évaluation ne renvoie pas à une formulation d'évaluation courante. Certains objectifs n'appellent pas systématiquement à une comparaison, à une référence, à une norme. Leur formulation s'inscrit dans une intention de susciter une réflexion de la part des professionnels de santé ou des équipes, pour mieux comprendre leurs actions et s'engager dans une démarche d'amélioration de la qualité du programme, de leurs activités d'éducation thérapeutique.

Ces 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 sous-tendu 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. »

À chaque thème de la définition sont associés plusieurs objectifs d'évaluation, chacun faisant appel à des questions d'évaluation. Ce choix de présentation évite des cloisonnements trop marqués dans la démarche d'évaluation. Une ou plusieurs questions peuvent être choisies, et contribuent tout ou en partie à l'atteinte de l'objectif d'évaluation.

7.3 Mode d'emploi de la liste d'objectifs et de questions d'évaluation

Cette proposition d'objectifs et de questions d'évaluation n'impose pas une chronologie. Cependant, il est conseillé de parcourir l'ensemble des thèmes (parties de la définition d'un programme), les objectifs correspondants puis les questions d'évaluation. Il s'agit de 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. Ce document peut servir aux professionnels de santé pour formuler de nouveaux objectifs d'évaluation, ainsi que de nouvelles questions.

La liste des questions d'évaluation d'un programme d'ETP, regroupées par objectifs, a été ordonnée lorsque cela était possible pour aller du plus simple au plus complexe dans le questionnement. Certains objectifs et questions d'évaluation nécessitent que les professionnels de santé, l'équipe, aient déjà une expérience d'éducation thérapeutique suffisante. D'autres objectifs et questions nécessitent de faire appel à des compétences méthodologiques, et incite donc à établir des collaborations.

L'origine de chaque objectif et question d'évaluation est indiquée selon le code suivant, dans la liste présentée dans la section 7.4 et dans l'*annexe 4* :

[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).

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

► 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] .
Objectif 2 : Repérer comment l'éducation thérapeutique est intégrée dans la stratégie de prise en charge des patients [b] **.**
Objectif 3 : Caractériser les apprentissages de compétences d'autosoins et d'adaptation développés par les patients [a] **.**
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] .

► 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] .
Objectif 6 : Repérer la manière dont sont articulés les critères objectifs et subjectifs, tant du côté des patients et de leurs proches que des professionnels de santé, de l'équipe pour convevoir, mettre en œuvre et évaluer le programme d'éducation thérapeutique [a] .
Objectif 7 : Inscrire le programme d'éducation thérapeutique dans une vision partagée de ses approches, démarches et références énoncées entre les professionnels de santé ou l'équipe, les patients et leurs proches [a b] .
Objectif 8. : Repérer dans le programme d'éducation thérapeutique du patient ce qui relève d'une approche transdisciplinaire [a] **.**
Objectif 9. : Expliciter les principes de conception et de mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique du patient [a] **.**
Objectif 10 : Prendre en compte la singularité du patient dans la mise en œuvre du programme [a] .

► 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] .
Objectif 12 : Repérer les besoins et les modalités d'information du patient et de ses proches sur le programme d'ETP [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] .

► 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].
Objectif 15 : Adapter le programme d'éducation thérapeutique aux besoins du patient et de ses proches pour une période donnée [a] .
Objectif 16 : Analyser les changements et les régulations entrepris au cours du programme d'éducation thérapeutique [a] .
Objectif 17 : Identifier les éléments de pérennisation du programme d'éducation thérapeutique [a] .
Objectif 18 : Apprécier le caractère transposable du programme d'ETP dans un autre contexte [a] .
Objectif 19 : Promouvoir et valoriser le programme d'éducation thérapeutique [a] .

► Ensemble coordonné d'activités d'éducation thérapeutique :

La qualité des activités d'éducation

Objectif 20 : Fonder une analyse des activités d'éducation thérapeutique [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] .
Objectif 22 : Réguler les activités d'éducation thérapeutique [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] .
Objectif 24 : Développer la qualité des activités d'éducation thérapeutique du patient [a] .
Objectif 25 : Développer la qualité des compétences en éducation thérapeutique du patient des professionnels de santé, de l'équipe [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] .
Objectif 27 : Apprécier l'effet de la coordination sur la qualité du programme et la prise en charge du patient [a] .

► **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] .
Objectif 29 : Renforcer la cohérence entre les références énoncées dans le programme et l'animation des séances d'éducation thérapeutique [a] .
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] .
Objectif 31 : Analyser la trajectoire de formation des professionnels de santé, de l'équipe [a] .
Objectif 32 : Analyser l'apport de l'expérience dans la trajectoire des professionnels de santé, de l'équipe [a] .

8. Évaluation de l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique

Comme toute intervention de santé, l'éducation thérapeutique du patient mérite d'être évaluée. Or, cette intervention est complexe en raison des nombreux éléments qui agissent sur sa mise en œuvre, son organisation, sa valorisation et ses effets, ce qui rend difficile son évaluation.

Néanmoins, les effets d'un programme d'éducation thérapeutique peuvent être évalués au moyen d'un format d'étude, le plus souvent contrôlé randomisé, dont la pertinence et la faisabilité se justifient au préalable par une étude exploratoire. Pour réaliser cette évaluation, cette section propose des repères et un schéma d'étude qu'il conviendra d'adapter à chaque projet d'étude envisagé.

Cette exploration préliminaire comprend simultanément une analyse du contexte, la définition, et la simulation d'une intervention et d'une évaluation optimale (faisant appel à diverses méthodes à la fois quantitatives et qualitatives). Elle aboutit à la définition de l'ensemble des paramètres nécessaires à la réussite d'une étude comparative, dont les résultats pourront être pris en compte dans la généralisation d'un programme d'éducation thérapeutique.

8.1 Points-clés de l'analyse du contexte

Prendre en compte les éléments du contexte dans lequel s'inscrit

le programme d'ETP, est développé, appliqué et évalué :

- la maladie et les comorbidités associées ;
- le patient et la gravité ou stade de la maladie, son niveau d'autonomie, son adhésion au traitement, la part d'autonomie dans la gestion de sa maladie ;
- les professionnels de santé et leur disponibilité, leurs compétences en éducation du patient, leurs pratiques ;
- le système de soins et son offre d'éducation thérapeutique du patient (ressources, accessibilité, financement, organisation, etc.) ;
- les recommandations de bonnes pratiques en termes de stratégie thérapeutique et de soins intégrant l'éducation thérapeutique, de définition de programme d'éducation thérapeutique ;
- le contexte social, le statut socio-économique, le soutien social du patient.

Ces éléments permettent de comprendre la problématique dans laquelle se situe le programme d'ETP à évaluer. Les méthodes de recueil d'informations sont larges : revue de la littérature, épidémiologie, opinion d'experts, de représentants d'usagers, études qualitatives.

8.2 Points-clés de la définition d'une intervention dite optimale

- Définir un programme structuré d'éducation thérapeutique (quoi, qui, quand, où, comment), les objectifs et les résultats escomptés grâce à sa mise en œuvre, ainsi que les mécanismes qui conduisent à améliorer les résultats (organisation, méthodes et techniques pédagogiques, adaptation du contenu des séances aux besoins, aux attentes des patients, etc.).
- Identifier les freins à la mise en œuvre de l'intervention comme une insuffisance de formation à l'ETP chez les professionnels de santé, une absence de coordination, des limites contextuelles comme le temps dédié à l'ETP, des inconvénients pour le patient (temps nécessaire à l'acquisition des compétences, accessibilité et assiduité aux séances, conciliation entre évolution de l'état de santé et de la maladie, et pertinence du programme d'ETP, mais aussi des limites cognitives, comportementales, organisationnelle, socioculturelles, ou financières.
- Définir précisément le groupe de patients-cible ou de professionnels-cible, pour tenir compte de leur capacité à répondre à l'intervention. Identifier et quantifier la population et les sous-groupes de population

concernés par l'intervention ou qui pourraient l'être. Tester la possibilité de recueillir des informations larges en particulier, sociales, économiques, culturelles qui peuvent affecter la réceptivité des patients aux interventions éducatives, et sur diverses perceptions par le patient, en relation avec l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie et à sa gestion, afin de permettre des analyses en sous-groupes lorsque les effets des interventions sont particulièrement bénéfiques.

- Tester les possibilités de reproductibilité de la mise en œuvre du programme d'ETP (sensibilisation, formation des professionnels de santé aux étapes de la démarche éducative et au contenu des recommandations existantes, assiduité des patients) ; les étapes incontournables et les limites acceptables, en termes d'ajustement du programme d'ETP aux besoins du patient ; le temps nécessaire à la formation des professionnels, son coût et le choix des formateurs ; le temps d'appropriation nécessaire pour une « routinisation » des pratiques.
- Prendre en considération la meilleure combinaison des éléments de l'intervention après test : étude de simulation expérimentale comportant 3 bras : un groupe « intervention », un groupe « contrôle » et un groupe « d'adaptation » qui permet en cours d'étude de tester la possibilité de faire varier une des composantes de l'intervention (impossible au cours de l'étude contrôlée randomisée définitive), pour rechercher les pratiques les plus adaptées en réponse aux commentaires des participants, et des motifs d'utilisation partielle du programme d'ETP par exemple.
- Observer la manière dont est réellement mis en œuvre le programme d'ETP : diverses méthodes sont possibles : *focus group*, supervision avec *feed-back* par exemple, pour s'assurer de la comparabilité future des groupes. Cette étape représente une opportunité de définir le groupe « contrôle » (soins usuels à définir ou alternative).

8.3 Points-clés de la définition d'une évaluation dite optimale

- Définir les critères de jugement pertinents, et optimiser les résultats de l'évaluation, avant d'élaborer le protocole final : identifier des critères de mesures des résultats faisables et valides (intermédiaires et finaux), et précision du résultat sur lequel l'étude aura le plus de puissance :
  - l'amélioration des paramètres biologiques, cliniques, le recours à des mesures chiffrées est évident, d'autant plus que ces mesures peuvent être comparées à des normes (définies pour une population donnée ou propres au patient) ;

- l'acquisition de compétences d'autosoins et leur réelle mise en œuvre, l'adaptation du patient à sa situation, le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie, qui représentent les finalités spécifiques de l'ETP, relèvent d'autres types de mesure d'ordre subjectif. Ces mesures sont le plus souvent assujetties à des définitions et à un support théorique qu'il convient de définir explicitement pour minimiser une hétérogénéité liée à la congruence de ce support théorique et à l'instrument de mesure ;
- concernant les différentes composantes de la qualité de vie ou du bien-être : il est préférable que les résultats soient évalués par les patients eux-mêmes.

- Identifier les deux principaux types de résultats, et choisir l'orientation :
  - ceux qui se rapportent aux patients (reflétant les résultats de l'ETP) : acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation, maîtrise des compétences de sécurité, qualité de vie, perception de l'auto-efficacité, incidents, accidents, inconvénients de l'intervention, etc. ;
  - et ceux qui se rapportent aux professionnels de santé (reflétant la mise en œuvre du programme d'ETP défini au préalable).
- Effectuer une randomisation en *cluster* ou en grappe (l'ensemble des patients suivis par les mêmes professionnels ou équipes ou par une même structure de soins constitue une grappe), l'avantage est de limiter ou d'éviter le risque de contamination entre les groupes « témoin » et « intervention », c'est-à-dire le risque, par exemple que les professionnels randomisés dans le bras-témoin soient influencés par les professionnels du bras-intervention, et améliorent leurs pratiques.
- Rechercher des moyens d'optimiser les critères de jugement avant réalisation de l'étude définitive (contrôlée randomisée) : estimation réaliste du recrutement possible des patients et des professionnels et de son maintien, maintien de l'assiduité des patients aux séances prévues dans le programme, évitement des perdus de vue et limitation au minimum des abandons en cours de programme ; maintien des bonnes pratiques des professionnels de santé ; définition précise des critères de jugement et la manière de les mesurer.

Les étapes classiques de développement d'une étude contrôlée randomisée peuvent être retrouvées par ailleurs dans des documents méthodologiques. Elles ne sont pas reprises ici.

Après la mise en œuvre de l'étude comparative, il peut être intéressant de suivre l'évolution des changements intervenus grâce à l'intervention (dissémination des résultats). Des études d'observation, couplées à des études qualitatives peuvent être très contributives quant à la question de l'appropriation d'un programme d'éducation thérapeutique par les professionnels de santé et par les patients.

Annexe 1. **Principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique**

Identité du patient (nom, prénom, date de naissance, maîtrise de la langue).
Maladie et traitement.

Dimensions du diagnostic éducatif :
Projet personnel et professionnel.
Connaissances sur sa maladie.
Contraintes professionnelles : métier, situations à risque.
Profil du patient : ressources personnelles et sociales, potentialités d'apprentissage, motivations, centres d'intérêt.
Conditions de vie : entourage, personnes ressources, activité physique
Facteurs de vulnérabilité.
Facteurs de fragilité (avancée en âge, situation de handicap).
Troubles psychologiques et/ou addictions.

Synthèse du diagnostic éducatif :

- Climat et tonalité de la rencontre.
- Ce que le patient exprime de ses besoins, attentes, préoccupations, difficultés.
- Les ressources du patient et les facteurs positifs (soutien des proches, etc.).
- Les besoins et les compétences à développer par le patient et éventuellement ses proches :
  - compétences d'autosoins et d'adaptation à sa situation ;
  - compétences qui visent à faire face, et à s'adapter à la situation et aux conséquences de la maladie dans la vie quotidienne ; aux émotions suscitées par la situation ; et à rechercher un soutien social ;
  - compétences, dites de sécurité, visant à ne pas mettre la vie du patient en danger ;
  - compétences spécifiques fondées sur les besoins propres du patient.
- Les difficultés et les facteurs de vulnérabilité psychologique et sociale.
- Les troubles somatiques, les difficultés psychologiques et sociales.
- Les prises en charge médicales complémentaires.
- Les contacts pris avec les professionnels des champs sanitaire, social et médico-social.
- Le suivi envisagé : éducatif ; médical ; prises en charges complémentaires ; orientation vers des spécialistes.
- Les coordonnées de la personne-ressource qui occupe la mission de coordination.

Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique :
Hiérarchisation des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé.
Planification des séances : objectifs éducatifs, durée, fréquence, techniques pédagogiques.
Type de séances : individuelles, collectives, en alternance, auto-apprentissage.

Évaluation de l'éducation thérapeutique individuelle (suivi éducatif) :
Évaluation des compétences acquises, à maintenir et à soutenir, et des changements chez le patient.
Évaluation du déroulement des séances, évaluation de leur caractère adapté aux besoins du patient.
Évolution dans les acquisitions des compétences d'autosoins.
Difficultés d'autogestion du traitement par le patient.
Vécu de la maladie au quotidien.
Évolution de l'adaptation du cadre et du mode de vie, équilibre entre la vie et la gestion de la maladie.
Maintien des séances éducatives planifiées, et utilité d'en prévoir d'autres.

Suivi médical :
Évolution de la maladie.
Ajustement du traitement et du plan d'action.
Prise en charge complémentaire si besoin (troubles psychiques, addictions).
Gestion de la maladie au quotidien : réussites, difficultés, compétences à soutenir, etc.
Qualité de vie.
Fréquence des rechutes, du recours aux urgences, des consultations non programmées, des hospitalisations, des séjours en réanimation, de l'absentéisme professionnel ou scolaire.

Annexe 2. **Compétences à acquérir par le patient pour gérer sa maladie, chronique et exemples pour l'évaluation individuelle**

Exemples d'objectifs spécifiques et dispositif d'évaluation repris des travaux de Gagnayre *et al*.[17], à partir de la matrice de compétences développées en 2001 par d'Ivernois et Gagnayre[18]

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)	Outils/éléments évalués
Compétences d'autosoins		
Comprendre, s'expliquer Situer son degré de certitude	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement	Questionnaire administré par le soignant (test vrai/faux et degré de certitude)
Repérer, analyser, mesurer *	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.	À partir du récit d'un événement par le patient : questionnement d'explicitation : qualité de la stratégie de résolution de problème mise en œuvre par le patient, selon des critères d'appréciation dépendant du contexte du patient
Faire face, décider *	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc.), décider	À partir d'une question d'appel ou d'une situation proche de la question d'appel

[17] Gagnayre R, Marchand C, Pinosa C, Brun MF, Billot D, Iguenane J. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. Pédagogie Médicale 2006;7:31-42.

[18] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. Actualité et Dossier en Santé Publique 2001;(36):11-3.

	dans l'urgence, etc.	
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention* *Auto-évaluer sa stratégie de résolution de la situation-problème* *S'adapter à une nouvelle situation-problème*	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.)	À partir d'une question d'appel : capacité d'auto-évaluation : appréciation par le patient de sa stratégie Proposition d'une situation proche de la question d'appel : capacité d'anticipation, adaptation : proposition de stratégie dans une nouvelle situation proche de l'événement décrit
Pratiquer, faire*	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto-contrôle glycémie, spray, chambre d'inhalation, *peak flow* ou débitmètre de pointe). Pratiquer les gestes (respiration, auto-examen des oedèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence	Observation d'un geste ou d'une technique à l'aide d'une grille d'observation Et/ou À partir d'une question d'appel : identification par le patient des critères d'efficacité du geste ou de la technique
Compétences d'adaptation à la situation		
Image de soi	Stimuler la créativité dans la recherche de solutions	À partir d'une question d'appel : évaluation de la perception du regard des autres par le patient
Sentiment d'auto-efficacité	Stimuler la créativité dans la recherche de solutions	À partir d'une question d'appel : évaluation de la perception du patient à pouvoir agir sur des évènements le concernant
Formalisation d'un projet/intention d'engagement	Stimuler la créativité dans la recherche de solutions	À partir du récit : évaluation de la potentialité du patient à envisager un projet à court ou moyen terme

* Certaines compétences d'autosoins comprennent des compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient.

Annexe 3. **Liste de questions pour élaborer un programme d'éducation thérapeutique du patient spécifique d'une maladie chronique**

Adapté du Laboratoire de Pédagogie de la Santé : Éducation et Observance, UPRES EA 3412, Université Paris 13 – Bobigny avec le Service des recommandations professionnelles de la HAS.

Principes d'élaboration :

Implication des différentes disciplines et catégories professionnelles concernées par le programme d'éducation thérapeutique du patient, et en concertation avec des patients et les associations de patients.

Principales questions :

1. De quelle maladie chronique s'agit-il ? Importance de la situation clinique d'un point de vue épidémiologique : nombre de personnes affectées, morbidité, homogénéité de la population. Existe-t-il des recommandations professionnelles en vigueur ou à défaut une littérature scientifique rigoureuse sur le plan méthodologique ou un consensus professionnel formalisé ?

2. Quel est le public-cible de l'éducation thérapeutique ? Y a-t-il des critères d'inclusion (cliniques, sociaux, etc.). Dispose t-on de critères pour établir des priorités ?

- Adulte, enfant, adolescent, parents, entourage proche du patient, patients en situation particulière.
- Maladie : type, stade, évolution, etc.
- Description de cette population : un sous-groupe de cette population est-il particulièrement concerné par une éducation thérapeutique ?
- Quels peuvent être les résultats attendus pour les personnes et leurs proches ?

3. Quelles sont les compétences attendues chez le patient (enfant, adolescent en fonction de leur classe d'âge, adultes, avancée en âge), la fratrie et les parents, les proches du patient ?

- Compétences d'autosoins : soulager les symptômes ; prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une automesure ; adapter des doses de médicaments ; initier un autotraitement ; réaliser des gestes techniques et des soins ; mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.) ; prévenir des complications évitables ; faire face aux problèmes

occasionnés par la maladie, et impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et de leurs répercussions.

- Parmi ces compétences spécifiques : existe-t-il des compétences dites de sécurité, dont la maîtrise vise à sauvegarder la vie du patient, et le cas échéant celle de ses proches ?
- Compétences d'adaptation qui soutiennent l'acquisition des compétences d'autosoins : se connaître soi-même, avoir confiance en soi ; savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ; développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ; développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ; prendre des décisions et résoudre un problème ; se fixer des buts à atteindre et faire des choix ; s'observer, s'évaluer et se renforcer.

4. Quels peuvent être les facteurs ou troubles (addictions, troubles psychiques) et les situations de vulnérabilité psychologique et sociale associés à cette maladie chronique ? Comment les repérer, comment les prendre en charge (interventions, orientation) ?

5. Par qui est constituée l'équipe d'éducation thérapeutique ? (professionnel médical, paramédical ou non médecin : médecins, médecins spécialistes, infirmières, diététiciennes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, pharmaciens, etc.)

6. Quelle est la place des patients, des associations de patients dans la conception, la mise en œuvre, l'évaluation de l'ETP et l'accompagnement des patients et des proches dans la durée ?

7. Dans quel(s) lieu(x) est proposée l'éducation thérapeutique ?
Y a-t-il un ou des lieux dédiés à l'éducation thérapeutique, et si oui lequel ou lesquels ? et si oui quelle peut être la complémentarité de l'éducation thérapeutique selon les lieux et les acteurs ?

8. Y a-t-il des spécificités en termes d'apprentissage pour le patient selon les lieux d'éducation thérapeutique ? (durant un séjour l'hôpital ? en soins de ville ? en soins de suite et de réadaptation ? en établissement thermal ? au sein d'un réseau ? etc.)

9. Quelles modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique peuvent être recommandées ? (séances collectives, individuelles ou en alternance)

10. Quel est le format proposé pour l'éducation thérapeutique, en termes de parcours d'éducation :

- ETP initiale : une définition du nombre de séances, heures, rythme est-elle possible ?
- ETP de suivi régulier (ou de renforcement) : une définition du nombre de séances, heures, rythme est-elle possible ?
- ETP de suivi approfondi (ou de reprise) : une définition du nombre de séances, heures, rythme est-elle possible ?
- Une alternance des séances individuelle et collective est-elle souhaitable ?

11. Quel devrait être le mode d'entrée dans l'éducation ? (systématique, selon certaines conditions et critères ? Qui propose l'éducation thérapeutique initiale, de suivi régulier [ou de reprise], de suivi approfondi [ou de renforcement]) Sous quelles conditions ?

12. Quels enregistrements sont nécessaires à la continuité des soins ? à l'évaluation des progrès de la personne ? (supports d'informations, synthèse, destinataires, accord du patient, etc.)

13. Quelle est la taille d'un groupe d'enfants, de parents, d'adultes avec ou sans les proches permettant de travailler correctement l'éducation thérapeutique ?
Quels sont les critères de constitution d'un groupe de patients ?

14. Quels sont les éléments, les modalités de coordination nécessaires à une ETP articulée entre les divers professionnels et les lieux de soins ?

15. Quelles valeurs sous-tendent l'ETP ? (autonomie, partenariat, etc.)
Quelles sont les compétences et les processus sur lesquels le programme d'éducation thérapeutique doit porter une attention particulière, et qui sont reconnus importants dans l'expérience de la maladie par la personne ? (explications issues des sciences humaines)

16. Quels sont les principes éducatifs recommandés pour faciliter l'apprentissage significatif du patient ? (interactivité, mise en situation, etc.)
Quelles sont les techniques pédagogiques recommandées pour faciliter l'apprentissage des patients ? Quels sont les outils, instruments à développer ou à adapter pour élaborer le diagnostic éducatif, développer les compétences, et faciliter leur transfert par le patient dans sa vie quotidienne, évaluer les acquisitions ?

17. Quelle est la base minimale matérielle nécessaire pour dispenser une ETP de qualité ? (locaux, supports, ressources éducatives, conditions d'intégration de l'éducation thérapeutique dans l'organisation des soins du moment, etc.).

18. Quels éléments d'évaluation retenir pour rendre compte d'une gestion optimale de la maladie, du traitement, des relations avec les autres, etc. ?
Quels sont les techniques, instruments et outils d'évaluation préconisés pour apprécier les acquis des patients en cours ou à l'issue de l'éducation thérapeutique ?

19. Quelle stratégie de formation des professionnels impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient peut être recommandée ? Quelles compétences sont nécessaires à acquérir par les professionnels de santé ?

20. Quel système de valorisation de l'éducation thérapeutique est recommandé par la société savante, organisation professionnelle, associations de patients, pour assurer son développement auprès des professionnels ? (reconnaissance de publications, de communications, prise en compte dans le parcours professionnel, financement d'études dédiées, etc.), des patients ? (valorisation des acquis, relais, communication, etc.).

Annexe 4. **Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient**

► **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]

► 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 effectives [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]

► 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 proche, 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 ?

► 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 évènements, 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]

► 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 représentions 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]

► **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]

Stratégie de recherche documentaire et références bibliographiques

Stratégie de recherche documentaire

Le thème de l'éducation thérapeutique du patient étant vaste, plusieurs sources d'informations ont été utilisées pour l'appréhender :

- la littérature internationale et les rapports disponibles, la description des expériences françaises ;
- le rapport de l'OMS-Europe « Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases », publié en 1996 ;
- les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales pour recenser les recommandations françaises, européennes et internationales en vigueur dans la prise en charge de la maladie chronique et l'éducation thérapeutique du patient ;
- les résultats d'une rencontre *(focus group)* avec des patients ayant une maladie chronique.

La stratégie de recherche documentaire s'est déroulée en dix étapes détaillées ci-après.

► Recherche documentaire générale

Une recherche étymologique à partir de trois principaux glossaires a été réalisée pour les définitions nécessaires au dossier :

- le glossaire multilingue de la BDSP ;
- le « *Glossary of terms for community health care and services for older persons* » de l'OMS ;
- le « Glossaire de la promotion de la santé » de l'OMS.

► Recherche documentaire quantitative et qualitative restreinte aux maladies chroniques

Dans un premier temps, une recherche quantitative, réalisée sur la base de données bibliographique *Pubmed* sur environ 50 maladies chroniques, a confirmé l'importance quantitative des publications : environ 10'500 publications dont 1'300 recommandations, 3'800 méta -analyses et 2'000 essais contrôlés randomisés. Dans cette banque de données, les études portant sur l'éducation thérapeutique du patient sont indexées sous les mots-clefs « *patient education* » et « *self care* ». Ce sont donc ces termes qui ont été retenus, tout en sachant qu'ils recouvrent de multiples interprétations de la définition du processus qui permet aux patients de gérer

leur maladie au quotidien. Mais le but de cette recherche étant purement quantitatif, les mots clef (Mesh) choisis ont été volontairement limités.
Cette même recherche a été effectuée sur la base de données *CINAHL*. Elle produit des résultats similaires à ceux présentés ci-dessus.

Puis l'utilisation de critères de sélection a permis de restreindre la recherche documentaire à certaines pathologies chroniques. Ces critères étaient les suivants :

- existence de démarches éducatives connues, anciennes (diabète, asthme) ou récentes (maladies cardiovasculaires, BPCO, dermatite atopique, etc.) ;
- intégration de l'éducation thérapeutique du patient dans les plans et programmes d'actions du ministère de la santé (maladie d'Alzheimer, insuffisance rénale chronique, diabète de type 2, asthme, risques cardiovasculaires, broncho-pneumopathie chronique obstructive) ;
- existence de recommandations françaises dans le champ spécifique de l'éducation thérapeutique du patient publiées par l'Anaes (asthme de l'adulte et de l'adolescent, asthme de l'enfant).

D'un point de vue quantitatif, cette recherche restreinte à ces 5 maladies chroniques sur la base de données *Pubmed* a trouvé plus de 4'000 références dont environ 450 recommandations et 1'50 0 meta-analyses.

C'est pourquoi, dans un second temps, seules les recommandations, méta-analyses et revues de la littérature centrées sur l'évaluation de démarches éducatives ou de programmes structurés d'éducation du patient, et intégrés à une stratégie thérapeutique ont été recherchées. L'objectif était d'étudier leur intérêt et de décrire les modalités de mise en œuvre de ces démarches et programmes (structure, contenu, méthodes pédagogiques, organisation, professionnels impliqués, etc.). Les sources de données suivantes ont été consultées :

- base de données en santé publique (BDSP) (France) ;
- catalogue et index des sites médicaux francophones (Cismef), CHU de Rouen (France) ;
- *Cochrane Library* (Royaume-Uni) ;
- *HTA Database* (*International Network of Agencies for Health Technology Assessment* - INAHTA) ;
- *National guideline clearinghouse* (États-Unis) ;
- *The National Institute for Health and Clinical Excellence* (Nice) (Royaume-Uni).

Enfin, dans un troisième temps, les travaux français disponibles ont été recherchés (enquêtes, rapports descriptifs des pratiques et des démarches) sur les sites suivants :

- Centre régional de ressources et de formation à l'éducation du patient (Cerfep) ;
- Comité régional d'éducation pour la santé (CRES);
- Comité régional d'éducation pour la santé en Ile-de-France (Cresif) ;
- Fédération nationale des comités d'éducation pour la santé ;
- Haute Autorité de Santé ;
- Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) ;
- Institut de perfectionnement en communication et éducation médicale (Ipcem) ;
- Ministère de la santé.

► Modèles d'organisation des soins pour la prise en charge des maladies chroniques

Cette recherche a pour but d'identifier les modèles d'organisation des soins qui intègrent le concept de *self-management* (autogestion de la maladie) ou du *self-care* à la prise en charge de la maladie chronique. La recherche a consisté en la consultation :

- des sites de l'Organisation mondiale de la santé - Bureau régional de l'Europe; *Health Services Management Centre* (*Long term condition network)* et du *National Pharmaceutical Council* (NPC) ;
- des rapports et recommandations de l'OMS ;
- des « modèles pour les soins aux personnes ayant une maladie chronique » de l'*Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) (Etats-Unis) et du *National institute for Health and Clinical Excellence* (Royaume-Uni) ;
- du site du ministère de la santé (France).

Un dépouillement manuel des revues suivantes a été realise : *Medical care; Disease management ; Evaluation and program planning ; Health care strategy management ; Quality and health care ; International journal of quality in health care ; International journal of health care quality assurance incorporating Leadership in health services.*

► Programmes et méthodes éducatives

La recherche documentaire a eu pour objectif de répertorier les programmes d'éducation thérapeutique. Elle s'est déroulée en trois phases.

- *Phase 1* : recensement des revues de la littérature et méta-analyses élaborées par la *Cochrane Library* évaluant l'efficacité d'une intervention éducative au cours d'une maladie chronique chez l'enfant, l'adolescent ou l'adulte.
- *Phase 2* : recherche et exploitation des sites Internet d'organismes susceptibles d'élaborer des programmes éducatifs. Seuls les sites en langue française ou anglaise ont été analysés. Sur la centaine de sites

visités, les sites suivants ont été retenus pour la pertinence et la qualité de leur information.

- Au niveau international :
  - *American Academy of Family Physicians Foundation,*
  - *American Diabetes Association* (États-Unis),
  - Collège des médecins de famille du Canada,
  - *Department of Veterans Affairs* (États-Unis),
  - *Stanford Patient Education Research Center* (Etats-Unis).

- En Europe :
  - Centre d'éducation du patient a.s.b.l. (Belgique),
  - *Deutsche Diabetes Gesellschaft* (Allemagne),
  - *Expert Patients Programme* (Royaume-Uni),
  - *National Institute for Health and Clinical Excellence* (Royaume-Uni),
  - *Picker Institute* (Royaume-Uni),
  - Société d'éducation thérapeutique européenne (SETE),
  - Université catholique de Louvain (Unité d'éducation pour la santé, UCL-RESO).

- En France :

La liste des sites français visités est détaillée dans le paragraphe « Recherche documentaire quantitative et qualitative restreinte aux maladies chroniques ».

- *Phase 3* : recensement et analyse des programmes d'éducation thérapeutique et d'éducation du patient en France dans les différents lieux de soins. Cette recherche s'est orientée sur les sites du ministère de la santé ; la Direction générale de la santé (DGS) ; la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation de soins (DHOS) ; de la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) ; des agences régionales de l'hospitalisation (ARH) ; des Unions nationales des caisses d'assurance maladie (UNCAM) ; des Unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM) ; de la Mutualité française agricole (MSA) ; et des pôles de prévention et d'éducation de Picardie.

► Disciplines contributives à l'éducation thérapeutique du patient

La recherche s'est orientée sur les disciplines contributives à l'éducation thérapeutique du patient, à savoir les sciences humaines et sociales (sciences de l'éducation et de la pédagogie, psychologie de la santé, sociologie de la santé, anthropologie de la maladie, sciences de l'information et de la communication, éthique et droit).

Des ouvrages de référence dans ces différentes disciplines ont été consultés, ainsi que des rapports et monographies portant sur l'utilisation de théories et de modèles dans le champ de la santé et des maladies chroniques.
Des contacts avec des experts de ces disciplines ont permis de vérifier l'exactitude des documents préparatoires à l'élaboration du guide méthodologique, et signaler les théories et concepts abandonnés, ainsi que les concepts émergents du point de vue théorique et pratique.

► Recherche des modèles de communication centrés sur le patient

Les techniques de communication qui favorisent les interactions entre les patients et les professionnels de santé, ainsi que l'évaluation de diverses stratégies dans le champ des maladies chroniques ont été recherchées sur le site de l'Agence de santé publique du Canada et celui de la *Cochrane Library.*

► Recensement et analyse des interventions psychosociales et psycho-éducatives dans le champ des maladies chroniques

Une recherche sur les interventions psychosociales et psycho-éducatives a été entreprise afin de les définir et d'évaluer leurs effets dans le champ de la maladie chronique.
Cette recherche s'est centrée sur les sites de l'OMS, de l'unité Reso et de l'Inpes, ainsi que sur les revues de littérature et les meta-analyses élaborées par la *Cochrane Library* et l'INAHTA. Seules les publications évaluant l'efficacité d'une intervention psychosociale ou psycho-éducative chez l'enfant ou l'adulte ont été retenues.
Une recherche pour approfondir le concept de « *counseling* » a été entreprise. Elle s'est volontairement limitée aux sources bibliographiques de langue française BDSP et PASCAL, afin d'étudier son utilisation dans le contexte français sur la période 1997-2007 (28 références sélectionnées).

► Place des usagers et des associations de patient dans l'éducation thérapeutique du patient

Cette recherche s'est orientée sur :

- la consultation des sites de *l'Expert Patients Programme* et du *Stanford Patient Education Research Center* ;
- la consultation des revues Education du patient et enjeux de santé, *Patient Education and Counselling* ; *Health Expectations* et *BMJ*.

La réalisation d'un *focus group* de patients atteints de maladie chronique a permis de recueillir directement des informations sur leurs perceptions de l'éducation thérapeutique, de sa structuration et des améliorations à apporter à sa mise en œuvre.

► Recherche complémentaire sur les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC)

Dans le cadre de ce travail, une synthèse documentaire de l'Institut national des sciences et techniques de l'information (INTD), « les interfaces éducatives hors milieux hospitaliers pour les patients atteints de maladies chroniques », a été réalisée à la demande de la HAS et de l'Inpes.
Une recherche complémentaire a été menée sur le thème des NTIC, dans le but de les définir, de déterminer leurs champs d'application et également leur intérêt dans l'éducation thérapeutique du patient.
Les sites suivants ont été consultés :

- Agence de santé et nouvelles technologies de l'information – santé Canada ;
- Fédération nationale des observatoires régionaux de santé ;
- Gestion de la connaissance et systèmes d'information en santé – CHU Rouen ;
- Ministère délégué à l'enseignement supérieur et à la recherche ;
- *World Health Organisation Regional Office for Europe – Health Evidence Network* (HEN).

► Recherche manuelle

Une recherche effectuée par le dépouillement des revues jugées pertinentes sur le thème de travail a été réalisée de manière systématique en complément de chaque étape de la stratégie de recherche documentaire : Éducation pour la santé ; Santé de l'homme ; Santé publique ; *Patient Education and Counselling* ; *Health Expectations,* Pédagogie médicale ; Revue médicale Suisse.

Elle s'est poursuivie par une veille systématique, jusqu'à la publication du guide, des revues précédemment citées, complétées par : *British Medical Journal* (BMJ), *Journal of the American Medical Association* (JAMA), *The Lancet*, *The New England Journal of Medicine*, la presse quotidienne médicale et paramédicale et l'Agence Presse Médicale (APM).
Les bibliographies des articles et des documents sélectionnés ont également été systématiquement analysées.

Références bibliographiques

La communication efficace ... à votre service. Outils de communication II. Manuel de cours. Ottawa (CA): Santé Canada; 2004.

Une meilleure communication médecin-patient pour de meilleurs résultats auprès des patients. Outils de communication I. Ottawa (CA): Santé Canada; 2004.

Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 2007-2011. Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités; 2007.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Information des patients. Recommandations destinées aux médecins. Paris: ANAES; 2000.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Education thérapeutique du patient asthmatique : adulte et adolescent. Paris: ANAES; 2001.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Education thérapeutique de l'enfant asthmatique. Paris: ANAES; 2002.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Mieux vivre avec votre asthme. L'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien. Paris: ANAES; 2004.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Méthode d'élaboration d'une démarche de soins type à domicile pour une population définie de personnes en situation de dépendance. Saint-Denis La Plaine: ANAES; 2004.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Manuel d'accréditation des établissements de santé. Deuxième procédure d'accréditation. Paris: ANAES; 2004.

Albus A, Kulser B, Petrak C, Kruse J, Hirsch J, Herpertz S. Clinical guidelines: psychosocial factorsand diabetes mellitus [clinical version]. Bad Mergentheim: The German Diabete Association; 2004.

Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité : une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. Encycl Méd Chir Thérapeutique 1996;25005-A10:13-30.

Assal JP, Golay A. Le suivi à long terme des patients chroniques : les nouvelles dimensions du temps thérapeutique. Rev Méd Suisse 2001;2353.

Association française d'entérostoma-thérapeutes. La stomathérapie en 12 recommandations. Texte court des recommandations. Paris: AFET; 2003.

Bandura A. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. 1er ed. Paris: De Boeck; 2003; 880 p.

Bartlett EE. Behavioral diagnosis : a practical approach to patient education. Patient Educ Couns Health Educ 1982;4(1):205-10.

Bekker H, Thornton JG, Airey CM, Connelly JB, Hewison J, Robinson MB*, et al.* Informed decision making: an annotated bibliography and systematic review. Health Technol Assess 1999;3(1):1-168.

Bruchon-Schweitzer M. Un modèle intégratif en psychologie de la santé. In: Fischer GN, ed. Traité de psychologie de la santé. Paris: Dunod; 2006. p. 47-71.

Brun MF, Gagnayre R, Libion F, Deccache A. Elaboration d'un cahier des charges - Pôles de prévention et d'éducation de Picardie. Octobre 2003-octobre 2004. Tome 1 (non publié). Pôles de prévention et d'éducation de Picardie;

Brun MF, Gagnayre R, Libion F, Deccache A. Elaboration d'un cahier des charges d'activités. Pôle de prévention et d'éducation de Picardie. Gestions Hospitalières 2006;36-44.

Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, Pôle d'expertise et de référence national des nomenclatures de santé, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation de soins. Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète. Rapport de synthèse. Paris: CNAMTS; 2002.

Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, Kinmonth AL, Sandercock P, Spiegelhalter D*, et al.* Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. BMJ 2000;321(7262):694-6.

Campbell NC, Murray E, Darbyshire J, Emery J, Farmer A, Griffiths F*, et al.* Designing and evaluating complex interventions to improve health care. BMJ 2007;7591:455-9.

Conseil scientifique de l'Evaluation. Petit guide de l'évaluation des politiques publiques. Paris: La Documentation française; 1996°; 124 p.

Coulter A. Evidence based patient information is important, so there needs to be a national strategy to ensure it. BMJ 1998;317(7153):225-6.

D’Amour D, Sicotte C, Levy R. L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. Scie Soc Santé 1999;(17):67-94.

D’Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. Actualité et Dossier en Santé Publique 2001;(36):11-3.

D’Ivernois JF, Lacroix A, Assal J-P. Education thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2ème ed. Paris: Maloine; 2003 ; 240 p.

D’Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. 2ème ed. Paris: Maloine; 2004 ; 156 p.

Deccache A. Evaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des pratiques différentes ... In: Institut de perfectionnement en communication et éducation médicales. Actes de la XIII ème journée de l'IPCEM 20 juin 2003. Textes des communications "L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient". Puteaux: IPCEM; 2003. p. 3-9.

Deccache A. Aider le patient à apprendre sa santé : ce que nous apprennent l'évolution de l'éducation thérapeutique et ses développements psychosociaux. Médecine et Hygiène 2004;2484:1168-72.

Dekelete JM. Docimologie : introduction aux concepts et aux pratiques. Louvain-la-Neuve: Gabey; 1982; 87 p.

Departement of Health, National Health Services. The NHS Improvement plan. Putting people at the heart of public services. London: NHS; 2004.

Departement of Health, Diabetes UK. Structured patient education in diabetes - report from the Patient education working group. London: Department of Health; 2005.

Develay M. Propos sur les sciences de l'éducation : réflexions épistémologiques. Paris: ESF; 2004; 128 p.

Devine EC, Westlake SK. The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 116 studies. Oncol Nurs Forum 1995;22(9):1369-81.

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.

Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? JAMA 1988;260(12):1743-8.

Doull M, O'Connor AM, Robinson V, Tugwell P, Wells GA. Peer support strategies for improving the health and wellbeing of individuals with chronic diseases (Protocol). The Cochrane

Database of Systematic Reviews 2005;Issue 3.

Dunemann C, Libion F. Analyse des besoins de personnes aidantes proches de patients hémodialysés en centre hospitalier. Education du Patient et Enjeux de Santé 2004;22(3):91-4.

Eccles M, Grimshaw J, Campbell M, Ramsay C. Research designs for studies evaluating the effectiveness of change and improvement strategies. Qual Saf Health Care 2003; 12(1):47-52.

Fahey T, Schroeder K, Ebrahim S. Interventions used to improve control of blood pressure in patients with hypertension. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2003;Issue 1.

Family health international. Behavior change - a summary of four major theories. Arlington (VA): FIH; 2004.

Fischer GN, Tarquinio C. La psychologie de la santé : le cadre conceptuel. In: Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé. Paris: Dunod; 2006. p. 1-23.

Fournier C, Narboux S, Pelicand J, Vincent I. Modèles sous-jacents à l'éducation des patients : enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2. Evolutions 2006;1:2-6.

Gagnayre R, Marchand C, Pinosa C, Brun MF, Billot D, Iguenane J. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. Pédagogie Médicale 2006;7:31-42.

Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. BMJ 2002;324(7351):1417.

Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P*, et al.* Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2002;Issue 3.

Green LW. What is quality in patient education and how do we assess it? Springer Ser Health Care Soc 1980;4:137-56; 506 p.

Green LW, Kreuter MW. Health promotion planning: an educational and environmental approach. 2ème ed. San Francisco: Mayfield publishing company; 1991.

Griffiths C, Taylor S, Feder G, Candy B, Ramsay J, Eldridge S*, et al.* Self-management education by lay leaders for people with chronic conditions. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2005;Issue 1.

Guevara JP, Berlin JA, Wolf FM. Meta-Analytic methods for pooling rates when follow-up duration varies: a case study. BMC Medical Research Methodology 2004;4(17):1-7.

Hampson SE, Skinner TC, Hart J, Storey L, Gage H, Foxcroft D*, et al.* Effects of educational and psychological interventions for adolescents with diabetes mellitus: a systematic review. Health Technol Assess 2001;5(10):1-85.

Haute Autorité de santé. Guide d'aide à la cotation. Deuxième procédure de certification des établissements de santé. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2005.

Haute Autorité de santé. Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2005.

Haynes RB, McDonald H, Garg AX, Montague P. Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2002;Issue 2.

Herpertz S, Petrak C, Albus A, Hirsch J, Kruse J, Kulser B. Evidence-based guidelines of the german diabetes association : psychological factors and diabetes mellicus [scientific version]. Bad Mergentheim: The German diabetes association; 2003.

Juilliere Y, Jourdain P, Roncalli J, Trochu JN, Gravoueille E, Guibert H*, et al.* Therapeutic education for cardiac failure patients: the I-care

programme. Arch Mal Coeur Vaiss 2005;98(4):300-7.

Ledey D, Mette C, Gagnayre R. Besoins et compétences des patients dialysés en centre dans la gestion de leur maladie et de leur traitement dans leur vie quotidienne : points de vue croisés entre les patients et les soignants. Education du Patient et Enjeux de Santé 2006;24(1):22-31.

Lemmonier F, Bottéro J, Vincent I, Ferron C. Outils d'intervention en éducation pour la santé : critères de qualité. Référentiels de bonnes pratiques. Saint-Denis: INPES; 2005.

Leplège A. Les mesures de la qualité de vie. Paris: PUF; 1999; 128 p.

Lewin SA, Skea ZC, Entwistle V, Zwarenstein M, Dick J. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2001;Issue 4.

Loveman E, Cave C, Green C, Royle P. The clinical and cost-effectiveness of patient education models for diabetes: a systematic review and economic evaluation. Health Technol Assess 2003;7(22):1-202.

Malaval MT, Giraudet-Le Quintrec JS, Kahan A, Rozotte C, Gagnayre R. Opinions de patients et de professionnels de santé sur un entretien à visée éducative (diagnostic éducatif) pour des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Education du Patient et Enjeux de Santé 2006;24(1):2-13.

Martikainen P, Bartley M, Lahelma E. Psychosocial determinants of health in social epidemiology. Int J Epidemiol 2002;31:1091-93.

Massé R. Ethique et santé publique, enjeux, valeurs et normativité. Saint Nicolas: Les Presses de l'Université Laval; 2003; 430 p.

Mays N, Pope C. Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. BMJ 2000;320(7226):50-2.

Medical Research Council. A framework for development and evaluation of RCTs for complex interventions to improve health. London: MRC; 2000.

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.

Miller WR, Rollnick S. L'entretien motivationnel : aider la personne à engager le changement. Wales: InterEditions; 2006; 241 p.

Monninkhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, Walters EH*, et al.* Self-management education for chronic obstructive pulmonary disease. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2002;Issue 4.

Morin M. Parcours de santé. Des malades, des biens portants et de ceux qui les soignent : comment intervenir pour modifier les conduites de santé et de maladie. Paris: Armand Colin; 2004 ; 304 p.

Moumjid-Ferdjaoui N, Carrere MO. La relation médecin patient, l'information et la participation à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale. Rev Fr Aff Soc 2000;(2):73-88.

Murray E, Burns J, See TS, Lai R, Nazareth I. Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2005;Issue 4.

Nadeau MA. L'évaluation de programme : théorie et pratique. 2ème ed. Laval (Canada)°: Presses de l'Université de Laval; 1990 ; 410 p.

National Cancer Institute. Theory at a glance: a guide for health promotion practice. 2ème ed. Bethesda: NIH; 2005.

National Institute for Clinical excellence. Guidance on the use of patient-education models for diabetes. London: NICE; 2003.

National Institute for Clinical excellence. Guide to the methods of technology appraisal. London: NICE; 2004.

National Primary Care Research and Development Centre. How has the expert patients programme been delivered and accepted in the NHS during the pilot phase? NPCRDC briefing paper. Manchester: NPCRDC; 2005.

Organisation mondiale de la santé, Bureau Régional pour l'Europe. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague: OMS; 1998.

Organisation mondiale de la santé. Glossaire de la promotion de la santé. Genève: WHO; 1999.

Organisation mondiale de la santé. Des soins novateurs pour les affections chroniques. Eléments constitutifs. Rapport mondial. Genève: OMS; 2003.

Organisation mondiale de la santé Europe, Wilkinson R, Marmot M. Les déterminants sociaux de la santé : les faits. Copenhagen: OMS Europe; 2004.

Population information program, Centers for Disease Control and Prevention, The Johns Hopkins School of Public Health. Guide de counseling. Population reports 1998; 26(48):1-31.

Powell H, Gibson PG. Options for self-management education for adults with asthma. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2002;Issue 3.

Rabindranath KS, Daly C, Butler JA, Roderick PJ, Wallace S, MacLeod AM. Psychosocial interventions for depression in dyalisis patients (review). The Cochrane Database of Systematic Reviews 2005;Issue 3.

Renaud L, Zamudio MG. Planifier pour mieux agir. Réseau francophone international pour la promotion de la santé. Col. Partage ; 1999; 154 p.

Renders CM, Valk GD, Griffin S, Wagner EH, Eijk JT, Assendelft WJ. Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2000;Issue 4.

Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E, Rasker JJ. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2003;Issue 2.

Rusch E. Glossaire des termes de santé publique internationaux. Actualité et Dossier en Santé Publique 2003;(43):4-6.

Sandrin-Berthon B. Education pour la santé, éducation thérapeutique : quelles formations en France? État des lieux et recommandations. Paris: Ministère délégué à la santé; 2002.

Sandrin-Berthon B. A quoi sert l'éducation pour la santé pour pratiquer l'éducation du patient. La Santé de l'Homme 2006;383:40-2.

Schedlbauer A, Schroeder K, Peters TJ, Fahey T. Interventions to improve adherence to lipid lowering medication. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2004;Issue 2.

Schroeder K, Fahey T, Ebrahim S. Interventions for improving adherence to treatment in patients with high blood pressure in ambulatory settings. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2004;Issue 3.

Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. Education thérapeutique : Prévention et maladies chroniques. Paris :Masson ;2007.269p.

Smith JR, Mugford M, Holland R, Candy B, Noble MJ, Harrison BD*, et al.* A systematic review to examine the impact of psycho-educational interventions on health outcomes on health outcomes and costs in adults and children with difficult asthma. Health Technol Assess 2005;9(23).

Staab D, Diepgen TL, Fartasch M, Kupfer J, Lob-Corzilius T, Ring J*, et al.* Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and

adolescents: multicentre, randomised controlled trial. BMJ 2006;332:933-8.

Taylor S, Bestall J, Cotter S, Falshaw M, Hood S, Parsons S*, et al.* Clinical service organisation for heart failure. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2005;Issue 2.

The WHOQOL Group. Quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world Health Organization. Soc Sci Med 1995;41(10):1403-9.

Tourette-Turgis C. Le counseling. Paris: Presses Universitaires; 1996; 127 p.

Turnock AC, Walters EH, Wood-Baker R. Action plans for chronic obstructive pulmonary disease. . The Cochrane Database of Systematic Reviews 2005;Issue 4.

Valk GD, Kriegsman DM, Assendelft WJ. Patient education for preventing diabetic foot ulceration. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2001;Issue 4.

Wolf FM, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, Cates CJ. Educational interventions for asthma in children. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2002;Issue 1.

World Health Organization. Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO; 1998.

World Health Organization. Skills for health. Geneva: WHO; 2003.

World Health Organization. Adherence to long-term therapies. Evidence for action. Genève: WHO; 2003.

World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004.

World Health Organization. Self-management support chronic conditions 5 As. Genève: WHO; 2004

Participants

Les sociétés savantes et associations professionnelles suivantes ont été sollicitées pour l’élaboration de ce guide méthodologique

Association nationale des centres d'enseignement des soins d'urgence.
Association de recherche en soins infirmiers.
Association francophone de psychologie de la santé.
Association française d'Entérostoma-thérapeutes.
Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques.
Collège national des généralistes enseignants.
Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer.
Groupe de recherche en économie de la santé et réseaux de soins en cancérologie (GRESAC), CNRS, Lyon.
Institut national de prévention et d’éducation pour la santé.
Société d'éducation thérapeutique européenne.
Société de formation thérapeutique du généraliste.
Société de néphrologie.
Société de pneumologie de langue française.
Société française de cardiologie.
Société française de documentation et de recherche en médecine générale.
Société française de santé publique.
Société française de médecine physique et de réadaptation.
Société française de médecine générale.
Société française de pédiatrie.
Société française de rhumatologie.
Société francophone de dialyse.
Société nationale française de gastro-entérologie.
Société nationale française de médecine interne.

Comité d’organisation

Dr Pierre BATAILLE, Néphrologue, Boulogne-sur-Mer.
Dr Dany BAUD, Pneumologue, Chevilly-Larue.
Pr Jean CABANE, Médecine Interne, Paris.
M. Julien CARRETIER, SOR SAVOIR PATIENT, FNCLCC, Paris.
Dr Jacques CHANLIAU, Néphrologue, Vandœuvre-lès-Nancy.
Dr Jean-Louis DEMEAUX, Médecin généraliste, Bordeaux.

Pr Jean-François D'IVERNOIS, Sciences de l'éducation, Bobigny.
Pr Bruno FAUTREL, Rhumatologue, Paris.
Pr Rémi GAGNAYRE, Sciences de l'éducation, Bobigny.
Mme Michelle GUYOT, Cadre supérieur de santé infirmier, Entérostomathérapeute, Lyon.
Dr Serge HALIMI, Diabétologue, Grenoble.
Pr Yves JUILLIERE, Cardiologue, Vandœuvre-lès-Nancy.
Pr Pierre MONIN, Pédiatre, Vandœuvre-lès-Nancy.
Dr Marie-José MOQUET, Département qualité des pratiques, formation, INPES, Saint-Denis.
Dr Nora MOUMJID, Économiste de la santé, Lyon.
Dr Bernard NALET, Hépato-gastro-entérologue, Montélimar.
Dr Emmanuel RICARD, Santé Publique, Vandœuvre-lès-Nancy.
Pr Christian ROQUES, Médecine Physique et de Réadaptation, Toulouse.
Dr Frédéric SANGUIGNOL, Nutritionniste, Bondigoux.

Groupe de travail pour l'élaboration du guide méthodologique

Pr Jean CABANE, Président du groupe de travail, Médecine Interne, Paris.
Mme Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT, Chef de projet HAS, Saint-Denis La Plaine.

Mme Isabelle BERTHON Cadre supérieur de santé infirmier, Metz.
Mme Catherine BOISSEL, Infirmière, Saint-Romain-de-Colbosc.
Mme Marjolaine BOSKE, Infirmière, Montélimar.
Mme Dominique COMBRET, Cadre supérieur de santé diététicien, Lyon.
Dr Valérie DAVID, Pédiatre, Pneumologue, Nantes.
Dr Jean-Louis DEMEAUX, Médecin généraliste, Bordeaux.
Dr Nathalie DUMARCET, AFSAPPS, Saint-Denis.
Dr Cécile FOURNIER, INPES, Saint-Denis.
Mme Béatrice GINIERES, Psychologue, Foix.
Mme Anne GIRAUD, Infirmière, Stomathérapeute, Annecy.
M. Stéphane HARDIN, Kinésithérapeute, Bagnolet.
Dr Patrick JOURDAIN, Cardiologue, Pontoise.
Mme Dominique LEBŒUF, Cadre infirmier, Sociologue, Paris.
Dr Helen MOSNIER-PUDAR, Diabétologue, Paris.
Dr Robert PUJOL, Pharmacien, Saint-Béat.
Mme Anne RAIMBAULT, Infirmière, Quintin.
Mme Danielle VACHER, Association française des polyarthritiques, Trizay-lès-Bonneval.

Groupe de lecture

Dr Corinne ALBERTI, Méthodologiste, Paris.
Dr Sébastien BARBAROT, Dermatologue, Nantes.
Dr Véronique BERDER, Cardiologue, Rennes.
Mme Dominique BERTRAND, Vaincre la Mucoviscidose, Paris.
Dr Fabienne BLANCHET, Conseil de l'ordre des pharmaciens, Paris.
M. Michel BONJOUR, SOS Hépatites, Champagnole.
M. Philippe BORDIEU, Infirmier, Toulouse.
Dr Anne BORSA-DORION, Pédiatre, Vandœuvre-lès-Nancy.
Dr Alain BRAILLON, Hépato-gastro-entérologue, Amiens.
Mlle Danièle CHAUMIER, Infirmière, Stomathérapeute, Paris.
Pr Jacques CLÉDES, Néphrologue, Rennes.
Dr Pascal CLUZEL, Médecine interne, Néphrologue, Chamalières.
Dr Dominique COSTAGLIOLA, Épidémiologiste, Paris.
Dr Françoise COTTIN, Médecin généraliste, Nantes.
Mme Agnès DELATTRE, Infirmière, Pontoise.
Dr Éric DRAHI, Médecin généraliste, Saint-Jean-de-Braye.
Dr Thierry DUBON, Médecin généraliste, Bordeaux.
Dr Pierre-Yves DURAND, Néphrologue, Vandœuvre-lès-Nancy.
Dr Gérard DUROUX, Médecin généraliste, La Teste-de-Buch.
Dr Bernadette FALLER, Néphrologue, Colmar.
Pr François FEILLET, Pédiatre, Vandœuvre-lès-Nancy.
Mme Marie-Colette FERREIRA, Psychologue, Lomme.
Dr Béatrice FERVERS, Oncologue, SOR SAVOIR PATIENT, FNCLCC, Lyon.
Mr Jérôme FOUCAUD, INPES, Sciences de l'éducation, Saint-Denis.
Mme Valérie GAËREL, Infirmière, ADEP Assistance, Paris.
Dr Christine GARDEL, HAS, Saint-Denis.
Dr Michel GERSON, Endocrinologue, Le Havre.
Mme Jacqueline GODARD, Pharmacienne, Clermont-Ferrand.
Pr André GRIMALDI, Diabétologue, Paris.
Mme Hélène GUIBERT-HERITEAU, Diététicienne, Nantes.
Mme Jacqueline IGUENANE, Sciences de l'éducation, Bobigny.
M. Guy ISAMBART, Infirmier, Clermont de l'Oise.
Dr Pascale JEAMBRUN, Médecine thermale, Ethnologue, Paris.
Dr Marie-Jeanne KRIER-COUDERT, Pédiatre, Néphrologue, Nancy.
Mme Hélène LAMBERT, Infirmière, Nantes.
M. Christian L'AMOUR, Infirmier, Paris.
Dr Isabelle LANDRU, Néphrologue, Lisieux.
M. Jean-Michel LANOE, Infirmier, Tremusson.
M. Cyrille LEBLON, AIDES, Pantin.

Mme Marie-France LE MAUFF, Cadre de santé infirmier, Vandœuvre-lès-Nancy.
Dr Yves LE NOC, Médecin généraliste, Nantes.
Dr Jeanne LEHERICEY, Pédiatre, Bagnolet.
Mme Line LEICHTNAM-DUGARIN, SOR SAVOIR PATIENT, FNCLCC, Paris.
Dr Jean-Louis LEMASSON, Médecin généraliste, Castillon-la-Bataille.
Pr Pierre LOMBRAIL, Santé publique, Nantes.
Dr Agnès MALET-LONGCOTE, Santé publique, Bagnolet.
Dr Gilles MANUEL, Médecin conseil CNAMTS, Lyon.
Mme Claire MARCHAND, Sciences de l'éducation, Bobigny.
Mlle Christelle MILLER, Puéricultrice, Tours.
Pr Fred PACCAUD, Santé publique, Lausanne.
Mme Patricia PREISS, Association française des polyarthritiques, Paris.
Mme Denise-Hélène PRIE, Infirmière, Pleudihen-sur-Rance.
Dr Sophie RAVILLY, Pédiatre, Vaincre la Mucoviscidose, Paris.
M. Gérard RAYMOND, Association française des diabétiques, Paris.
Dr Maria-Luz REY-NUNEZ, Allergologue, Montreuil.
M. Jean-Claude ROUSSEL, Fédération française des associations et amicales des malades, insuffisants ou handicapés respiratoires, Paris
Mme Christelle RUDZKY, Puéricultrice, Toulouse.
M. Thomas SANNIÉ, Association française des hémophiles, Paris.
M. Christian SAOUT, AIDES, Pantin.
Mme Véronique THORÉ, Cadre de santé infirmier, Vandœuvre-lès-Nancy.
Dr Pierre-Yves TRAYNARD, Médecin généraliste, Paris.
Pr Jean-Noël TROCHU, Cardiologue, Nantes.
Dr Nadia TUBIANA, Pédiatre, Diabétologue, Paris.
Dr Geneviève VAILLANT, Diabétologue, Dijon.
Dr Vincent VAN BOCKSTAEL, Conseiller technique MSA, Bagnolet.
Dr Isabelle VINCENT, INPES, Saint-Denis.
Mme Sylvie YASSUR, Association Asthme et allergies, Paris.
Mr François ZITO, Cadre de santé diététicien, Thionville.

Groupe de travail pour l'évaluation de programme d'éducation thérapeutique (Processus)

Pr Rémi GAGNAYRE, Président du groupe de travail, Sciences de l'éducation, Bobigny.
Mme Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT, Chef de projet, HAS, Saint-Denis La Plaine.

Mme Chantal EYMARD, Sciences de l'éducation, Aix-en-Provence, Marseille.
Mr Jérôme FOUCAUD, INPES, Sciences de l'éducation, Saint-Denis.
Dr Marie-Ange GRONDIN, Santé publique, Clermont-Ferrand.
M. Jean-Pierre MARISSAL, Économiste de la santé, Lille.
Mme Fabienne MIDY, Chef de projet, HAS, Saint-Denis,
Dr Nora MOUMJID, Économiste de la santé, Lyon
Dr Patrick PAUL, Médecin Généraliste, Professeur associé sciences de l'éducation, Nivillac.
Dr Emmanuel RICARD, Santé Publique, Vandœuvre-lès-Nancy.

Groupe de lecture

M. Dominique BERGER, Psychologue, Lyon.
Mme Isabelle BERTHON, Infirmière, Metz.
M. Vincent BONNIOL, Sciences de l'éducation, Marseille.
Mme Marjolaine BOSKE, Infirmière, Montélimar.
Dr Pascal COURTY, Psychiatre, Clermont-Ferrand.
Dr Valérie DAVID, Pédiatre Pneumologue, Nantes.
Mme Chantal EYMARD, Sciences de l'éducation, Aix-en-Provence.
Mme Claire MARCHAND, Sciences de l'éducation, Bobigny.
Pr Rémi GAGNAYRE, Sciences de l'éducation, Bobigny.
Pr Laurent GERBAUD, Santé publique, Clermont-Ferrand.
Dr Frédéric GIAUFFRET, Médecine interne, Toulon.
Mme Pilar GRZAMBAL, Cadre de santé, Clermont-Ferrand.
Mme Jacqueline IGUENANE, Sciences de l'éducation, Bobigny.
Mme Nathalie MERLE, Comité départemental d'éducation pour la santé, Marseille.
Mme Anne RAIMBAULT, Infirmière, Quintin.
Dr Frédéric SANGUIGNOL, Nutritionniste, Bondigoux.
Dr Michel VIAL, Sciences de l'éducation, Aix-en-Provence.

Remerciements

La Haute Autorité de Santé tient à remercier les personnes dont les noms suivent, pour leur implication particulière à la relecture de documents de travail :

M. Bruno QUINTARD, Psychologie de la santé, Bordeaux.
Pr Jean-Louis SAN MARCO, Santé publique, Marseille.
Pr Cyril TARQUINIO, Psychologie de la santé, Metz.

Fiche descriptive

TITRE	**Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le champ des maladies chroniques**
Méthode de travail	Guide méthodologique.
Objectif(s)	• Définir l'ETP, ses finalités, son organisation • Décrire la démarche d'ETP, le contenu de ses étapes • Proposer une structuration de programme d'ETP • Proposer une évaluation du processus d'ETP • Proposer une réflexion pour évaluer l'efficacité de l'ETP
Professionnel(s) concerné(s)	• Tout professionnel de santé impliqué dans la démarche de soins aux personnes ayant une maladie chronique ou mettant en œuvre une ETP • Les sociétés savantes médicales et paramédicales • Les groupes de professionnels de santé • Les associations de patients et les patients
Demandeur	Pôle nomenclature de la CNAMTS
Promoteur	Haute Autorité de santé (service des recommandations professionnelles)
Pilotage du projet	Coordination : Mme Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT, chef de projet, service des recommandations professionnelles de la HAS (chef de service : Dr Patrice DOSQUET) Secrétariat : Mme Laetitia GOURBAIL
Participants	Cf. liste des participants
Recherche documentaire	Mme Emmanuelle BLONDET, M. Aurélien DANCOISNE et Mme Maud LEFÈVRE, service de documentation de la HAS (Chef de service : Frédérique PAGÈS)
Auteur	Mme Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT, chef de projet, service des recommandations professionnelles de la HAS
Validation par la HAS	Avis de la Commission Évaluation des stratégies de santé. Validation par le Collège de la HAS en juin 2007
Autres formats	Recommandations téléchargeables sur www.has-sante.fr
Documents d'accompagnement	Rapport d'orientation "L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques – Analyse économique et organisationnelle" téléchargeable sur www.has-sante.fr

Toutes les publications de l’HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr

CODE Étude