



HAL
open science

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

M.-S. Cherillat, P. Berland, J. Odoul, C. Borie, L. Gerbaud

► To cite this version:

M.-S. Cherillat, P. Berland, J. Odoul, C. Borie, L. Gerbaud. Perception du malade chronique chez les professionnels de santé : une évolution marquée par les indicateurs d'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique du patient entre 2011 et 2017 au CHU de Clermont-Ferrand, France. *Epidemiology and Public Health = Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 2021, 69 (1), pp.13-21. 10.1016/j.respe.2020.10.007 . hal-03423485

HAL Id: hal-03423485

<https://uca.hal.science/hal-03423485>

Submitted on 13 Feb 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

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

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

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

^a *Unité transversale d'éducation du patient, Service de santé publique, CHU de Clermont Ferrand ; Université Clermont Auvergne, CHU, CNRS, SIGMA Clermont, Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France*

^b *Service de santé publique, CHU de Clermont Ferrand ; Université Clermont Auvergne, CHU, CNRS, SIGMA Clermont, Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France*

^c *Unité transversale d'Education du patient, Service de santé publique, CHU de Clermont Ferrand ; Université Clermont-Auvergne, F-63000 Clermont-Ferrand, France*

**Auteur correspondant*

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

Titre courant (40 signes max) : Evolution des perceptions soignantes

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

4 **Abstract**

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

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

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

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

37
38 *Keywords* Perception; Health professional; Chronic disease; Therapeutic patient
39 education; Self-management; Program assessment

41 **Résumé**

42 *Position du problème* Depuis 2010, en France, les programmes d'Education
43 thérapeutique du patient (ETP) sont soumis à autorisation par l'Agence régionale de
44 santé (ARS). Tous les quatre ans, les programmes sont obligatoirement réévalués, ce qui
45 implique la possibilité de changer les critères utilisés pour gérer chaque programme.
46 Dans notre hôpital, nous étudions l'évolution des indicateurs d'évaluation d'ETP dans 17
47 programmes qui ont été autorisés et renouvelés au moins une fois par l'ARS.

48 *Méthode* L'ensemble des indicateurs d'évaluation de programmes d'ETP est classé
49 en structure, processus, résultats et sont aussi considérés l'activité du programme, les
50 indicateurs pédagogiques et psychosociaux, ainsi que les indicateurs biocliniques. Nous
51 avons étudié si les indicateurs étaient complétés, utilisés et à la fin, reconduits ou créés
52 pour le renouvellement des programmes. Les tests statistiques ont été utilisés afin de
53 comparer les changements du nombre d'indicateurs dans chaque catégorie avant et
54 après le processus de renouvellement.

1 *Résultats* A la première autorisation, il y a eu 533 indicateurs, et 550 à la deuxième.
2 Les changements concernent la réduction du nombre d'indicateurs de résultats (43,7 % à
3 35,1 %), alors que les indicateurs de processus augmentent (36,8 % à 43,1 %)
4 ($p=0,0141$). La catégorie d'indicateurs la plus collectée (55,5 %) est la catégorie activité
5 du programme (54,7 %) en comparaison à la catégorie des indicateurs pédagogiques et
6 psychosociaux et des indicateurs biocliniques ($p<0,0001$). La catégorie activité du
7 programme augmente au cours des renouvellements (67,6 %) ($p=0,0002$). Les
8 indicateurs pédagogiques et psychosociaux ne sont pas collectés, ou très peu. Parmi les
9 indicateurs pédagogiques et psychosociaux, il existe une importante augmentation des
10 indicateurs relatifs aux compétences et changements en faveur de comportements
11 favorables à la santé. Les indicateurs strictement biocliniques sont abandonnés au profit
12 d'indicateurs en lien avec l'évolution de la maladie, son impact et la gestion des risques.
13 *Conclusion* L'importance donnée aux indicateurs de processus et de structure traduit le
14 fait que les indicateurs sont structurés en grande partie par les demandes de l'ARS.
15 Même si cette première étude est à approfondir, elle montre une évolution dans la
16 conception des évaluations pédagogiques et psychosociales chez les professionnels de
17 santé, susceptible de traduire un intérêt de ces professionnels de santé pour la manière
18 dont les patients gèrent leur maladie, leur mode de vie et leur quotidien.
19
20 *Mots clés* Perceptions ; Professionnels de santé ; Maladie chronique ; Education
21 thérapeutique du patient ; Evaluation de programme.
22

1. Introduction

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

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

L'ETP s'inscrit dans le courant de la « médecine de la personne » [13] qui mobilise une approche globale et systémique. Elle pose les principes d'empouvoirement avec des processus d'apprentissage centrés sur le patient. Elle prend également en compte ses processus d'adaptation à la maladie avec ses besoins objectifs et subjectifs. L'ETP propose d'accompagner la personne dans son cheminement pour intégrer la maladie dans sa vie et déterminer ainsi une nouvelle norme de santé globale qui lui sera personnelle [14]. Elle dépasse donc le seul contexte biomédical et ne segmente plus la personne au travers d'une conception mécaniste du corps, mais l'appréhende comme un tout physique et mental, en perpétuelle interaction avec son environnement [15]. Elle interroge les multiples dimensions de la vie d'une personne, essaie de comprendre ses identités, son histoire, ses conditions de vie, ses besoins, ses relations interpersonnelles, ses capacités, ses forces et ses ressources [16]. Elle fait ainsi place au vécu et à l'expérience du patient [17], la découverte d'une maladie induisant « une réorganisation de savoirs, des croyances, des temporalités sociales ordinaires et aussi une nouvelle hiérarchisation des valeurs » [10]. Basée sur l'écoute et la prise en compte des potentialités de la personne, l'ETP respecte ses choix et sa temporalité [18]. Ceci nécessite donc de travailler en interdisciplinarité pour comprendre ce qui contribue à déterminer le niveau de santé d'un individu [19,20] pour l'accompagner dans l'expérience toute particulière de la maladie. Ainsi, l'implantation de l'ETP dans le système de soin implique des changements de pratiques et d'organisation des soins.

1.1. Compétences requises et transformations identitaires

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

Pour les PS, dont les médecins, il s'agit alors de penser différemment la manière de dispenser des soins, vers un partenariat avec les patients et leurs proches aidants. Pour ces derniers, il est également question de transformer leur gestion de la maladie, leurs relations avec les praticiens professionnels, leurs places et implications au sein des services de santé et leurs rapports au savoir. Cette évolution peut ainsi aboutir à l'émergence d'une nouvelle identité, que l'on qualifie actuellement de patient-expert [27].

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

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

4 Malgré la nécessité de développer cette approche dans un système de soins marqué par
5 le développement des maladies chroniques et le constat des limites du modèle prescriptif,
6 des difficultés persistent chez les PS. Celles-ci peuvent concerner l'intégration du concept
7 d'ETP à travers son approche globale du patient ou le temps nécessaire à cette
8 transformation des pratiques [31,32]. Des tensions personnelles et interpersonnelles ont
9 été mises en évidence chez les PS pratiquant l'ETP : conflits entre objectifs
10 d'amélioration de la qualité de vie pour le patient et l'objectif de sa santé physique,
11 discordance entre professionnels d'une équipe (objectifs, priorités professionnelles
12 différentes, savoirs parfois contradictoires, désaccords sur la légitimité d'intervention de
13 certains acteurs comme les bénévoles associatifs) ou encore tensions liées à
14 l'impuissance d'action face à l'expression de la souffrance d'un patient [33]. Même
15 formés, les PS peuvent conserver des représentations variées, floues ou mal comprises
16 de l'ETP, avec pour exemples une notion de bilan éducatif assez peu renvoyée à un bilan
17 biopsychosocial ou bien des difficultés à décrire la notion de santé globale et d'autonomie
18 [32]. Certaines offres éducatives restent encore axées sur les compétences de soins et
19 de sécurité ou les parcours de soins, et peu articulées sur des parcours de vie des
20 personnes [34]. Enfin, certains PS privilégient une posture éducative basée sur une
21 démarche prescriptive, en vue d'obtenir des comportements de santé adéquats [35].

22 23 *1.3. L'évaluation en ETP*

24
25 L'évaluation dans le champ de l'éducation a connu un certain nombre d'évolutions
26 conceptuelles, de modélisation et de recherche. Elle est constitutive de tout programme
27 nécessitant un financement public [36].

28 Des équipes ont travaillé à la définition de l'évaluation de l'ETP ainsi qu'aux différents
29 champs à couvrir avec ses critères et ses méthodes, afin d'apporter les preuves de la
30 validité et de la qualité de cette pratique de santé pour en promouvoir le développement
31 [37–41]. Planifiée dès le début du programme d'ETP [40], une grande variété de critères,
32 d'indicateurs et une multiplicité de paradigmes, d'approches méthodologiques et d'objets
33 d'évaluation ont ainsi été proposés [42–45]. En 2012 et 2014 la Haute Autorité de santé
34 (HAS) a publié des recommandations concernant les évaluations annuelles et
35 quadriennales des programmes d'ETP [46–48], laissant aux équipes pendant les
36 premières années de demandes d'autorisation, le choix de ses critères et indicateurs
37 d'évaluation.

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

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

- 45 - le domaine bioclinique, défini comme preuve « objective » des changements de
46 comportement induits par l'éducation ;
- 47 - le domaine psychosocial et économique, mesurant une meilleure gestion de la vie et de
48 la maladie par le patient et les rapports coûts/bénéfices et coûts/avantages ;
- 49 - et le domaine pédagogique mesurant ce qu'a appris le patient dans une perspective de
50 développement de compétences d'auto-soins, de capacités conatives et métacognitives
51 [49].

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

54 55 *1.4. Complexité de l'évaluation en ETP et propositions d'outils d'évaluation divers*

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

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

10 Deux études ont porté sur les données renseignées lors de demandes d'autorisation de
11 programmes ou encore sur la synthèse d'évaluations quadriennales en Ile-de-France
12 [34,58]. Pour l'une, les demandes d'autorisation prévoyaient des évaluations annuelles
13 portant sur l'activité globale (71 % des programmes), sur leur déroulement et processus
14 (59 % des programmes) ainsi que sur les résultats biocliniques (52 % des programmes).
15 Les modalités, critères et indicateurs des évaluations quadriennales y étaient peu
16 décrites.

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

25

26 *1.5. Construction du modèle d'évaluation des programmes d'ETP en ex-région Auvergne* 27 *et au Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Clermont-Ferrand*

28

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

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

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

développement d'indicateurs psychosociaux et orientés sur les compétences, ainsi que l'abandon de certains indicateurs biocliniques, peut témoigner d'une évolution, même s'ils ne sont pas recueillis.

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

2. Méthode

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

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

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

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

- GCI « Evaluation pédagogique et psychosociale » avec les six sci suivantes : « Connaissances » des patients (avant et/ou après les séances d'ETP), « Compétences », « Objectifs » fixés par les patients et les professionnels, « Qualité de vie », « Satisfaction », et « Changements » ;

- GCI « Evaluation de l'activité du programme » avec les cinq sci suivantes : « Caractéristiques des patients », « Fonctionnement » (de l'équipe), « Déroulement de l'ETP » (accès, inclusion, type d'activités), « Evolution du programme » et « Parcours de soin du patient » ;

- GCI « Evaluation bioclinique » avec les deux sci suivantes : « Paramètres strictement biologiques ou fonctionnels d'état de santé » visibles dans un bilan médical du patient, liés à la prise en charge de la maladie et « Paramètres liés à l'activité de la maladie ».

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

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

Des tests statistiques ont été réalisés pour comparer les structures d'indicateurs déposés à l'ARS lors du dépôt initial et ceux déposés lors de la demande de renouvellement. Les distributions ont été comparées à l'aide du test Chi-deux (ou test exact de Fisher si les

1 effectifs théoriques sont inférieurs à 5). Le risque d'erreur consenti a été fixé à 5%. Les
2 analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel SAS v9.4.

3. Résultats

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

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

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

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

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

25 La GCI la plus déposée (55,5 %, N=533) et la mieux relevée (54,7 %, N=296) est la GCI
26 « Evaluation de l'activité du programme » en comparaison des autres catégories
27 ($p < 0,0001$). (Tableau 1) Cette GCI est composée d'indicateurs de processus et de
28 structure. (Tableau 2)

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

34 Les indicateurs de résultats sont ainsi les moins bien relevés en comparaison des
35 indicateurs de structure et de processus (75,5 % non relevés contre respectivement
36 40,4 % et 46,4 % - $p < 0,0001$).

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

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

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

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

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

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

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

6 *3.2.2. Evolution des GCI entre DI et RP*

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

15 *3.2.3. Analyse des sci de la GCI « Evaluation pédagogique et psychosociale » avec leurs évolutions entre DI et RP*

17 Entre les DI et les RP, nous assistons à une redistribution des sci de la GCI « Evaluation
18 pédagogique et psychosociale ». En effet, le nombre d'indicateurs en lien avec
19 l'évaluation des connaissances des patients, avant ou après le programme, diminue lors
20 des RP (34,6 % en DI contre 21,4 % en RP). Ceci s'effectue au profit d'indicateurs en lien
21 avec l'évaluation des compétences développées par les patients (22,0 % en DI contre
22 28,2 % en RP) et des changements opérés à la suite du programme (14,8 % en DI contre
23 22,1 % en DP) ($p=0,0443$) (Tableau 5).

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

31 *3.2.4. Analyse des sci « Evaluation de l'activité du programme » avec leurs évolutions entre DI et RP*

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

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

44 *3.2.5. Analyse des sci « Indicateurs biocliniques » avec leurs évolutions entre DI et RP*

45 En RP, plus d'indicateurs « Paramètres liés à l'activité de la maladie » (57 % contre 40 %
46 en DI) sont déposés que d'indicateurs « Paramètres strictement biologiques ou
47 fonctionnels d'état de santé » (43 % contre 60 % en DI) ($p=0,0788$). Parmi les indicateurs
48 liés à l'activité de la maladie, 74 % sont nouveaux en RP. Les indicateurs « Paramètres
49 strictement biologiques ou fonctionnels d'état de santé » abandonnés sont principalement
50 des paramètres biologiques. Les indicateurs « Paramètres liés à l'activité de la maladie »
51 créés sont en lien avec l'évolution de la maladie, son impact et la gestion des risques
52 (« Nombre de rechutes dans l'année », « Echelle HAD », « Nombre d'overdoses », etc.).

54 **4. Discussion**

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

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

8 Notre étude montre un nombre conséquent et une diversité d'indicateurs d'évaluation
9 déposés en DI puis en RP, comme le montre le thésaurus que nous avons réalisé. Ne
10 sachant pas ce qui allait être demandé en termes d'évaluation des programmes, les
11 équipes ont, dans un premier temps, anticipé les recommandations de la HAS concernant
12 des évaluations mixtes. D'une part, ceci s'est traduit par la mesure de l'activité globale, de
13 processus ainsi que par l'appropriation de connaissances et de compétences d'autosoins
14 chez les patients. D'autre part, l'évaluation des programmes a constitué un réel défi à
15 relever en termes d'amélioration de la santé des patients, pour des professionnels
16 convaincus et engagés en ETP, mais parfois marginalisés par cette pratique [33,62].
17 Enfin, ces indicateurs avaient parfois comme objectif supplémentaire de nourrir la
18 recherche au sein d'un centre hospitalier à vocation universitaire.

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

4.2.1. Les indicateurs peu relevés

23 Nous pouvons noter des disparités entre les indicateurs d'évaluation concernant leur
24 statut de « relevé » ou « non relevé » durant les quatre années d'existence des
25 programmes. En effet, en fonction de la GCI, entre 45 % et 78 % des indicateurs déposés
26 en DI ne sont pas relevés, ou tout au moins, n'apparaissent pas dans les évaluations
27 annuelles et quadriennales. Les catégories d'indicateurs les moins bien relevées
28 concernent les GCI « Evaluation pédagogique et psychosociale » et « Indicateurs
29 biocliniques » essentiellement constitués d'indicateurs de résultats. La sci « Qualité de
30 vie » est également peu relevée. Plusieurs hypothèses sont susceptibles d'expliquer ces
31 résultats. La première concerne la capacité ou non des équipes hospitalières à relever
32 des indicateurs et à les traiter. Depuis un certain nombre d'années, l'évaluation en santé
33 connaît un essor important à travers différents types d'évaluations telles que celles de la
34 performance ou d'impact. Cette évolution offre ainsi aux professionnels l'opportunité
35 d'améliorer les processus opérationnels et organisationnels des établissements de santé
36 [63] ainsi que la qualité des soins. De nombreuses recherches et publications
37 scientifiques ont été produites dans ce domaine, sans pour autant aborder la question
38 des moyens dédiés aux équipes pour mener à bien ces missions d'évaluation [34,64].
39 Accompagnant les équipes au sein de l'UTEP, nous avons remarqué que certaines
40 équipes ont réalisé des tests de connaissances « avant/après » (par questionnaire)
41 auprès des patients ayant suivi le programme d'ETP, mais aucune trace de leurs
42 analyses n'a été retrouvée. Il est probable que les équipes aient été en difficulté pour
43 réaliser l'analyse de cette masse de données issues des questionnaires (manque de
44 temps, manque de méthode). Cela pourrait traduire le fait que ni les équipes, ni la
45 structure hospitalière ne sont organisées pour relever et analyser ce type d'indicateurs.
46 Par ailleurs, l'abandon de ces indicateurs pourrait s'expliquer par un changement de point
47 de vue des PS concernant la pertinence d'évaluer les connaissances du patients en fin de
48 programme.

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

1 Enfin, les indicateurs qui retracent les liens des équipes avec le médecin traitant sont très
2 peu relevés, ce qui semble traduire les difficultés des équipes à « organiser » l'ETP avec
3 le médecin généraliste (réalisation du bilan éducatif en amont, organisation du suivi
4 éducatif)[65,66]. Mais cela peut aussi représenter des difficultés organisationnelles pour
5 l'envoi des courriers de synthèse et de suivi, prévu au cahier des charges des
6 programmes, dont font part les professionnels de manière récurrente. Ces indicateurs
7 sont quasiment abandonnés lors des re-dépôts de programmes.

8 9 *4.2.2. Une place importante donnée aux indicateurs d'évaluation de l'activité du* 10 *programme et à la mesure de la satisfaction*

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

21 En ex-Auvergne, les évaluations annuelles étaient systématiquement envoyées à l'ARS
22 jusqu'à la disparition de la région. Les indicateurs alors demandés correspondaient à la
23 catégorie « Evaluation de l'activité du programme ». Le fort pourcentage d'indicateurs de
24 processus et de structure relevés, ainsi que leur nombre important redéposé lors des RP,
25 traduit le fait que les indicateurs sont structurés en grande partie par les demandes de
26 l'ARS, jusqu'en 2016. A la suite de la régionalisation, l'envoi des rapports d'évaluations
27 annuelles a été remplacé par des relevés d'indicateurs annuels recensant le nombre de
28 patients ayant bénéficié d'ETP, en vue du versement de forfaits de coordination par
29 l'ARS. Cela traduit de la part de l'ARS, une vision de régulation des programmes entre
30 eux, avec une certaine conformité des suivis visant à réguler l'attribution de financement.
31 Concernant la GCI « Evaluation pédagogique et psychosociale », les indicateurs en lien
32 avec la satisfaction sont les mieux relevés (69 %) par rapport aux autres sci. La majorité
33 des équipes pratiquant l'ETP en séances collectives a réalisé des questionnaires de
34 satisfaction. Ce type d'indicateurs semble être simple à relever en fin de séance
35 éducative et pertinent pour les équipes en termes d'améliorations à apporter aux
36 programmes.

37 38 *4.3. Renouvellement de programme et indicateurs annonciateurs d'un changement de* 39 *positionnement chez les PS ?*

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

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

1 L'évolution de la distribution des sci « Connaissances », « Compétences » et
2 « Changements » interpelle également. En effet, en comparant leurs nombres
3 d'indicateurs entre DI et RP, l'évaluation de connaissances passe en troisième position
4 alors que l'évaluation des compétences et des changements opérés par les patients
5 passent respectivement en première et deuxième positions. Même en l'absence
6 d'informations sur les techniques de recueil envisagées, ceci pourrait traduire le fait que
7 les PS aient identifié qu'apprendre prend du temps, relève d'un processus, et qu'acquérir
8 des connaissances n'amène pas, de fait, aux changements souhaités. Les PS identifient
9 peut-être la pertinence de mesurer les effets de l'ETP à travers les objectifs de la
10 personne, entrée dans une dynamique de changement. Un plus grand intérêt peut aussi
11 être alloué aux changements survenus à moyen et plus long terme dans la gestion du
12 quotidien avec, pour la personne, le sentiment d'avoir une qualité de vie satisfaisante.
13 Ces données peuvent témoigner d'une approche plus globale de la personne en
14 interaction avec son environnement. Il reste nécessaire de vérifier comment les PS
15 envisagent la notion de changements, c'est-à-dire s'ils en ont une vision
16 comportementaliste ou en lien avec l'empouvoirement et l'autonomie des personnes.
17 Ainsi l'évolution d'une évaluation de type sommative à une évaluation de type formative
18 serait observable avec un passage d'une « forme scolaire » [67] (où l'évaluation des
19 patients est réduite à une somme de connaissances acquises), à une pensée
20 « formative » qui s'appuie sur les besoins et les compétences [44]. L'ETP, par les valeurs
21 qu'elle véhicule en termes d'adaptation à la réalité de vie et aux besoins des patients,
22 s'apparente davantage à un modèle de formation des adultes visant à explorer des
23 alternatives à la maladie pour développer d'autres manières d'être, de faire et de
24 s'adapter.

25

26 **5. Conclusion**

27

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

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

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

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

48

49

50

51

1 Références

- 2 1 Ministère des Solidarités et de la Santé. Loi HPST (Hôpital, Patients, Santé,
3 Territoires). 2009.
- 4 2 Gagnayre R, Magar Y, d'Ivernois J-F. Eduquer le patient asthmatique. Paris, France:
5 Vigot; 1998.
- 6 3 Deccache A. Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie : Rev Med Suisse
7 2004;0. <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2484/1376>.
- 8 4 Deccache A. Un cadre théorique pour comprendre et agir sur le problème de la non
9 compliance aux traitements. Bull Educ Patient 1995;13:6–12.
- 10 5 Sandrin Berthon S. L'éducation du patient au service de la médecine. Presses
11 Universitaires de France; 2000.
- 12 6 d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. ADSP 2001.
- 13 7 Lacroix A, Assal JP. Education thérapeutique. Paris, France: Vigot; 1998.
- 14 8 Rossi S. Goupy, F., Le Jeunne, C., dir. (2016). La médecine narrative – Une
15 révolution pédagogique ? Paris : Éditions Med Line. Educ et Social 2018.
- 16 9 Seret-Bégué D. La narration et les pratiques narratives en éducation thérapeutique
17 du patient. Méthode de l'arbre de vie. Med Maladies Metab 2020;14:303–7.
18 <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.04.002>.
- 19 10 Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de
20 pratique et champ de recherche. Savoirs 2014;35:9.
21 <https://doi.org/10.3917/savo.035.0009>.
- 22 11 Lagger G, Chambouleyron M, Lasserre Moutet A, Golay A. Questions d'éthique
23 soulevées par la pratique de l'ETP. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ
24 2013;5:409–14. <https://doi.org/10.1051/tpe/2013029>.
- 25 12 Gerbaud L. Éducation thérapeutique et santé publique : questions croisées. Ann
26 Med-Psychol, Rev Psychiatr 2015;173:106–12.
27 <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.011>.
- 28 13 Reach G. L'éducation thérapeutique du patient comme élément structurant du
29 parcours du soin. Med Maladies Metab 2017;11:22–7.
30 [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(17\)30006-8](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30006-8).
- 31 14 Barrier P. L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la
32 relation de soin et l'éducation thérapeutique. Alter 2008;2:271–91.
33 <https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.07.001>.
- 34 15 Colard F. Penser la santé autrement : vers une approche globale et féministe ? Educ
35 Sante 2019.
- 36 16 Lamoureux H, Fontaine A, Parazelli M, Labbé F, Gauvin A, Dusablon S, et al.
37 L'approche globale. Contexte et enjeux. Réflexions d'un collectif d'auteurs. 2012.
- 38 17 Canguilhem G. Le normal et le pathologique. 12e édition. Paris: Presses
39 Universitaires de France; 2013.
- 40 18 Thiam Y, Gerbaud L, Grondin M-A, Blanquet M, Marty L, Vaquier SP, et al.
41 Éducation thérapeutique en court séjour : quelles limites ? Cas de patients
42 cardiovasculaires. Sante Publique 2012;Vol. 24:291–302.
- 43 19 Burtram SG. Why Are Some People Healthy and Others Are Not? The Determinants
44 of Health of Populations: Robert G. Evans, Moms L. Barer, and Theodore R.
45 Marmor. (Eds). J Rural Health 1996;12:240–1. <https://doi.org/10.1111/j.1748-0361.1996.tb00799.x>.
- 46
- 47 20 OMS Europe. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans
48 le domaine de la prévention des maladies chroniques. 1998.
- 49 21 Lasserre Moutet A, Assal JP. Renforcer les compétences des médecins dans la
50 prise en charge des patients chroniques. Rev Med Suisse 2001;3.
- 51 22 Cherillat M-S, Brussol F, Coudeyre E, Pizon F, Berland P, Gerbaud L.
52 Représentations de la maladie chronique chez les professionnels de santé. Rev
53 Educ Sante Societe 2017;4:115–33.

- 1 23 Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : du passage de l'aigu au stade
2 de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, une autre prise en charge. *Encycl*
3 *Med Chir* 1996;1–7.
- 4 24 Lasserre Moutet A, Dupuis J, Chambouleyron M, Lagger G, Golay A. Transformer
5 son identité professionnelle : impact d'un programme de formation continue de
6 soignants en éducation thérapeutique du patient. *Pedagog Med* 2008;9:83–93.
7 <https://doi.org/10.1051/pmed:2008007>.
- 8 25 Gallois P, Vallee J, Le Noc Y. Education thérapeutique du patient - Le médecin est-il
9 aussi un "éducateur" ? *Rev Med* 2009;5:218–24.
10 <https://doi.org/10.1684/med.2009.0424>.
- 11 26 Dominicé P, Lasserre Moutet A. Pour une éducation thérapeutique porteuse de
12 sens. *Educ Perm* 2013;2:25–35.
- 13 27 Gagnayre R, Lombrail P. De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique
14 du patient. *IReSP* 2015:4.
- 15 28 Assal JP. Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ?
16 *Rev Med Suisse* 2002;2.
- 17 29 INPES. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du
18 patient dans le cadre d'un programme 2013.
- 19 30 Pétré B, Peignot A, Gagnayre R, Bertin E, Ziegler O, Guillaume M. La posture
20 éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient !
21 *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2019;11. <https://doi.org/10.1051/tpe/2018019>.
- 22 31 Deccache A, Berrewaerts J, Libion F, Bresson R. Former les soignants à l'éducation
23 thérapeutique des patients : que peut changer un programme ? *Educ Ther*
24 *Patient/Ther Patient Educ* 2009;1:39–48. <https://doi.org/10.1051/tpe/2009010>.
- 25 32 Roussel S, Deccache A. Représentations variées des concepts en éducation
26 thérapeutique du patient chez les professionnels de soins de santé : Réflexions et
27 perspectives. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2012;4:401–8.
28 <https://doi.org/10.1051/tpe/2012010>.
- 29 33 Le Rhun A, Gagnayre R, Moret L, Lombrail P. Analyse des tensions perçues par les
30 soignants hospitaliers dans la pratique de l'éducation thérapeutique : implications
31 pour leur supervision. *Global Health Promot* 2013;20:43–7.
32 <https://doi.org/10.1177/1757975913483338>.
- 33 34 Godot C, Robert J-J, Meux M-C, Cheurfi R, Benfradj A, Gagnayre R. Évaluation
34 quadriennale des 39 programmes d'éducation thérapeutique de l'hôpital Necker –
35 Enfants malades : propositions d'amélioration pédagogique et organisationnelle.
36 *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2018;10. <https://doi.org/10.1051/tpe/2018002>.
- 37 35 Ballet D. Analyse des « pratiques effectives » des formateurs en éducation
38 thérapeutique du patient. *Rech Soins Infirmiers* 2016;3:65–70.
- 39 36 Demarteau M. L'évaluation : toute une histoire. *La Santé de l'homme* 2007:26–30.
- 40 37 d'Ivernois J-F. Evaluer l'éducation thérapeutique : un défi ? *Rev Med Suisse* 2004;0.
- 41 38 Gossec L, Fautrel B, Beauvais C. Évaluer les programmes d'éducation
42 thérapeutique. *Rev Rhum Monogr* 2013;80:188–92.
43 <https://doi.org/10.1016/j.monrhu.2013.04.008>.
- 44 39 Fournier C, Péliscand J. Évaluer la qualité d'un programme d'éducation du patient :
45 réflexion à partir d'une recherche sur les pratiques éducatives autour du diabète de
46 type 2. Saint-Denis, France: INPES; 2007.
- 47 40 d'Ivernois; J-F, Gagnayre R. Proposition pour l'évaluation de l'éducation
48 thérapeutique du patient. *ADSP* 2007:57–61.
- 49 41 WHO. Obesity and overweight 2020. [https://www.who.int/news-room/fact-](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight)
50 [sheets/detail/obesity-and-overweight](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight).
- 51 42 Deccache A. Evaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des
52 paradigmes différents 2003.
- 53 43 Berrewaerts J, Libion F, Deccache A. Quels critères et indicateurs sont à privilégier
54 en éducation pour la santé en milieu de soins 2003.

- 1 44 Llorca M-C. Évaluer l'éducation thérapeutique du patient, c'est possible : méthodes
2 et outils. *Med Maladies Metab* 2018;12:71–8. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(18\)30012-9](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30012-9).
- 3
4 45 Mihoubi N, d'Ivernois J-F. Nouvelles approches dans l'évaluation de l'éducation
5 thérapeutique du patient, nouvelles preuves 2003.
- 6 46 HAS. Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du
7 patient. Guide pour les coordonnateurs et les équipes 2012.
- 8 47 HAS. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient :
9 une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et
10 les équipes. 2014.
- 11 48 HAS. Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du
12 patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les
13 coordonnateurs et les équipes. 2014.
- 14 49 Gagnayre R, Marchand C, Pinoso C, Brun M-F, Billot D, Iguenane J. Approche
15 conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. *Pedagog Med*
16 2006;7:12.
- 17 50 Jacquemet S. Comment assurer l'évaluation en éducation thérapeutique des
18 patients ? *Rev Med Suisse* 2004;0.
- 19 51 Marcaillou F, Fontan M, Sentenac-Chaïb S, Chandèze É, Puymal V, Delage N, et al.
20 Évolution du bilan éducatif initial du programme d'éducation thérapeutique du patient
21 « Vivradol, la douleur dans la vie » au centre d'évaluation et de traitement de la
22 Douleur de Clermont-Ferrand. *Douleurs : Eval - Diagnostic - Traitement*
23 2019;20:123–9. <https://doi.org/10.1016/j.douler.2019.01.004>.
- 24 52 Videau S, Bertrand A-M, Jouret B, Gagnayre R. Recueil de pratiques visant à
25 harmoniser les évaluations pédagogiques des compétences de soins chez les
26 enfants de 9–11 ans en surpoids ou obèses. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*
27 2010;2:15–24. <https://doi.org/10.1051/tpe/2010004>.
- 28 53 Parthenay A, Domecq S, Travail RG les membres d'un groupe de. Validité de
29 construit d'un dispositif d'évaluation pédagogique pour des enfants de 9–11 ans en
30 surpoids ou obèses. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2015;7.
31 <https://doi.org/10.1051/tpe/2015004>.
- 32 54 Frantzen L, Oréface D, Sparsa L, Afif N, Waltsburger A, Ardizzone M. Impact de
33 l'éducation thérapeutique sur les compétences de sécurité de patients traités par
34 biothérapie intraveineuse pour un rhumatisme inflammatoire en hôpital de jour. *Educ*
35 *Ther Patient/Ther Patient Educ* 2017;9. <https://doi.org/10.1051/tpe/2017011>.
- 36 55 Thiam Y, Pruilhere-Vaquier S, Grondin M-A, Cherillat MS, Pereira B, Marty L, et al.
37 Mise en place d'un programme de transfert et de mesure de compétences en
38 direction du patient cardiovasculaire (*Educ Cv*). *Global Health Promot* 2013;20:48–
39 53. <https://doi.org/10.1177/1757975913483328>.
- 40 56 Walger O, Haberey-Knuessi V, Schindler M. Educare : interactions soignantes à
41 domicile. Un outil d'observation pour évaluer la centration sur la personne. *Educ*
42 *Ther Patient/Ther Patient Educ* 2019;11. <https://doi.org/10.1051/tpe/2019005>.
- 43 57 Moulairé V, Tonnerre D, Feral-Currière C, Colmel C, Gagnayre R, de la Tribonnière
44 X. Évaluation du fonctionnement interdisciplinaire d'équipes impliquées en éducation
45 thérapeutique du patient par l'utilisation d'un questionnaire. *Educ Ther Patient/Ther*
46 *Patient Educ* 2017;9. <https://doi.org/10.1051/tpe/2017005>.
- 47 58 Husson M, Chasseral P, de Andrade V, Crozet C, Rugard M, Gagnayre R. Étude
48 descriptive des programmes d'éducation thérapeutique de l'Assistance publique –
49 Hôpitaux de Paris (2011). *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2014;6.
50 <https://doi.org/10.1051/tpe/2014010>.
- 51 59 Donabedian A. *The Definition of Quality and Approaches to its Assessment*. vol. 1.
52 Ann Arbor, Michigan: Health Administration Press; 1980.
- 53 60 Bardin L. *L'analyse de contenu*. Presses Universitaires de France; 2013.
- 54 61 Patton MQ. *Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis*. *Health Serv*
55 *Res* 1999;34:1189–208.

- 1 62 Rey C, Verdier E, Fontaine P, Lelorain S. Renforcer l'implication des médecins
2 hospitaliers en éducation thérapeutique : pistes pour la formation continue et
3 l'accompagnement d'équipe. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2016;8.
4 <https://doi.org/10.1051/tpe/2016005>.
- 5 63 Sebai J. L'évaluation de la performance dans le système de soins. Que disent les
6 théories ? *Sante Publique* 2015;Vol. 27:395–403.
- 7 64 Margat A, Giacomelli M, Hemon Y, Lombrail P, Gagnayre R. Évaluation quadriennale
8 des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional. *Educ Ther*
9 *Patient/Ther Patient Educ* 2018;10:12. <https://doi.org/10.1051/tpe/2018017>.
- 10 65 Cohen J-D, Poivret D, Senbel É, Tropé S. L'Éducation Thérapeutique du Patient et
11 les rhumatologues libéraux : état des lieux. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*
12 2019;11. <https://doi.org/10.1051/tpe/2019006>.
- 13 66 Böhme P, Lerman AS, Matte P, Herfeld C, Ziegler O. Vers une organisation
14 coordonnée de l'éducation thérapeutique pour les personnes vivant avec un
15 diabète ? *Med Maladies Metab* 2018;12:194–203. [https://doi.org/10.1016/S1957-](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30046-4)
16 [2557\(18\)30046-4](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30046-4).
- 17 67 Vincent G, Lahire B, Thin D. Sur l'histoire et la théorie de la forme scolaire.
18 L'Éducation prisonnière de la forme scolaire ?, Lyon: Presses Universitaires de
19 Lyon; 1994, p. 11–48.
- 20

1 **Tableau 1**
 2 Répartition des indicateurs DI avec leurs statuts en termes de "relevés ou non"
 3

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

4 ^a *Evaluation Pédagogique et Psychosociale* ; ^b *Evaluation de l'Activité du Programme* ; ^c
 5 *Evaluation Bioclinique*

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

8
 9

1 **Tableau 2**
 2 Lien entre les GCI et les catégories indicateurs de structure, de processus, et de résultats
 3

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

4 ^a *Evaluation Pédagogique et Psychosociale* ; ^b *Evaluation de l'Activité du Programme* ; ^c
 5 *Evaluation Bioclinique*
 6
 7
 8

1 **Tableau 3**
 2 Comparatif des indicateurs de structure, de processus et de résultats entre DI et RP
 3

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

4
 5 Commentaire tableau : Les indicateurs de structure, processus et résultats évoluent
 6 significativement entre DI et RP, avec un $p=0,0141$.
 7

1 **Tableau 4**
 2 Répartition des indicateurs DI et RP avec le statut des indicateurs RP
 3

	EPP^a		EAP^b		EB^c		Total	
Indicateurs déposés initialement (DI)	182	34,1 %	296	55,5 %	55	10,3 %	533	
Indicateurs déposés lors du renouvellement (RP)	131	23,8 %	372	67,6 %	47	8,5 %	550	
Indicateurs identiques DI	83	63,4 %	116	31,2 %	24	51,1 %	223	40,5 %
Nouveaux indicateurs	48	36,6 %	256	68,8 %	23	48,9 %	327	59,5 %

4 ^a *Evaluation Pédagogique et Psychosociale* ; ^b *Evaluation de l'Activité du Programme* ; ^c

5 *Evaluation Bioclinique*

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

8

1 **Tableau 5**
 2 Evolution du nombre d'indicateurs des sci entre DI et RP
 3

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

4 ^a Evaluation Pédagogique et Psychosociale ; ^b Qualité de Vie ; ^c Evaluation de l'Activité du
 5 Programme
 6 Commentaire tableau : L'analyse statistique a montré une évolution des indicateurs de la
 7 CGI « Evaluation Pédagogique et Psychosociale » (p=0,0443), et de la CGI « Evaluation
 8 de l'Activité du Programme » (p<0,0001) entre DI et RP.
 9
 10