



Formalisation d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients porteurs de trachéotomie

*Zina GHELAB – Infirmière en Pratique Avancée, spécialisée filière ORL – trachéotomie – ventilation invasive
Hôpital Robert Debré, Paris*

Marie MEYER – Coordinatrice UTEP, Hôpital Robert Debré, Paris

I / Définition et Réglementation

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

III / De la démarche à l'émancipation du programme

V / Du coté de la littérature

Définition et Réglementation

DEFINITION DE L'OMS (1998)

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

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

4

DEFINITION DE L'HAS

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

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

DEFINITION DE L'HAS

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

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

Les prémices de l'ETP :

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

1921

1972

1975

1990

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

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

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

La formalisation de l'ETP

2007

Les recommandations de la HAS sont publiées : formalisation des actions et pratiques éducatives.

Nouvelle gestion et tarification des budgets alloués à la santé. C'est la tarification à l'acte, la T2A.

2009

L'ETP est financée sur des budgets Mission d'intérêt général (MIG) puis la loi HPST transfère la gestion de l'ETP aux Agences Régionales de Santé.

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

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

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

Uniquement mode ambulatoire

Séances individuelles ou collectives,

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

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

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

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

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

■ Actions d'accompagnement

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

■ Programmes d'apprentissage

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

La composition de l'équipe

Qui peut être éducateur thérapeutique ?

■ Composition Equipe projet :

- ▶ Au moins 2 professionnels de santé de professions différentes, dont au moins 1 médecin et des professionnels non soignants (assistante sociale, rééducateur, psychologue, diététicienne, etc.)
- ▶ Des membres d'associations agréées
- ▶ 1 coordonnateur (pas forcément le médecin)
- ▶ Tous formés à l'ETP
- ▶ Le patient peut animer seul une séance d'ETP, il doit cependant être formé.

Compétences requises (arrêté du 31 mai 2013) :

- Techniques

- Relationnelles et pédagogiques

- Socio-organisationnelles

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

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

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

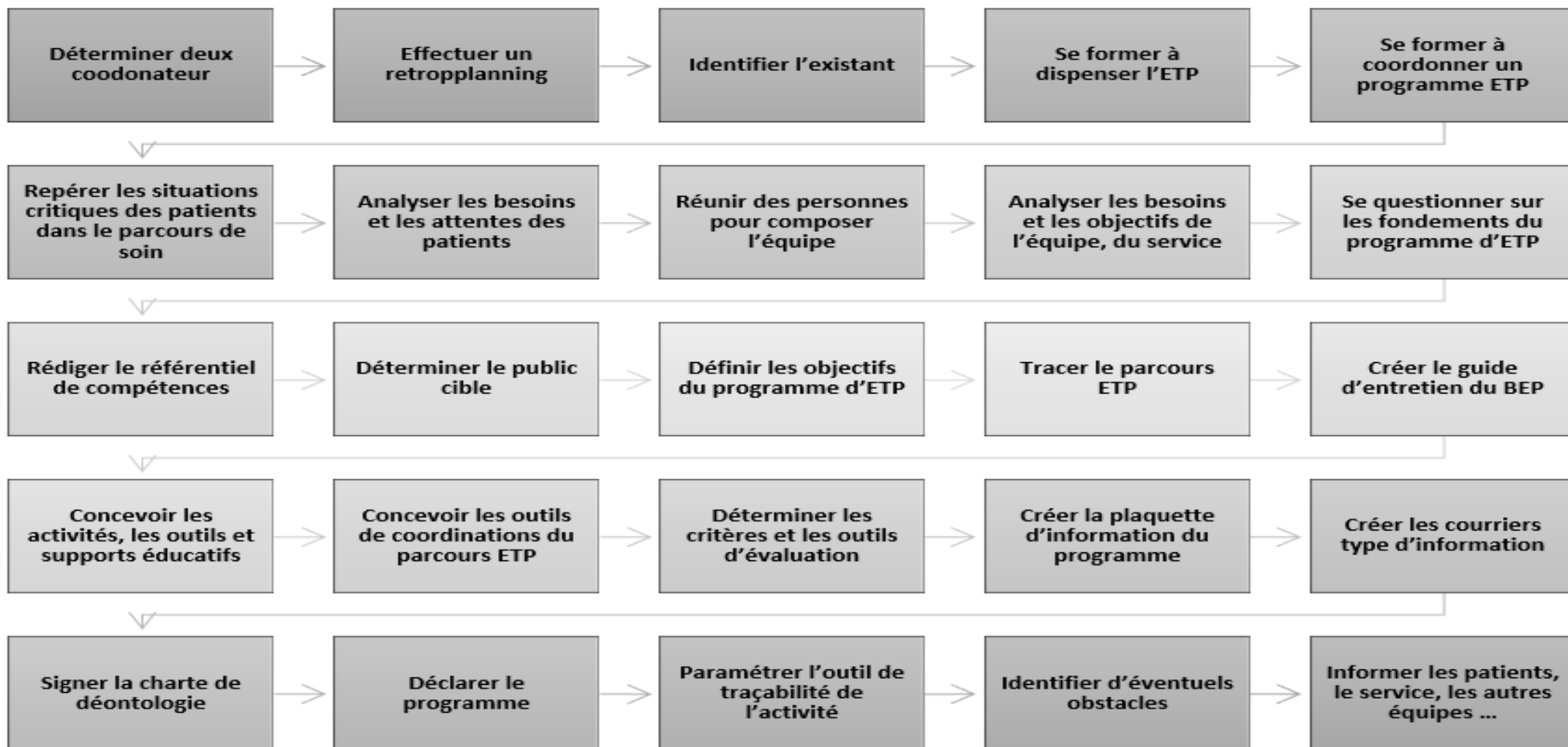
Critères obligatoires figurant dans le cahier des charges

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

15

La conception de projet : les étapes clés

Etapes démarche de projet



Entretiens semi-directifs

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

POSTURE D'ECOUTE

Mettre en lumière le parcours patient

Entretiens semi-directifs

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

De la démarche à l'émancipation du programme

Déclinaison de l'ETP

■ 3 modalités distinctes :

- ▶ Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (Art.L. 1161-2 du code de la santé publique). Ceux-ci sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée (au titre de l'article L.1114-1). Chacun des programmes doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes (article R1161-3). Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin.
- ▶ Les actions d'accompagnement : elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie (Art.L. 1161-3 du code de la santé publique)
- ▶ Les programmes d'apprentissage qui ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant (Art.L. 1161-5²¹

du code de la santé publique)

Définition

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

22

L'ETP : pour qui ?

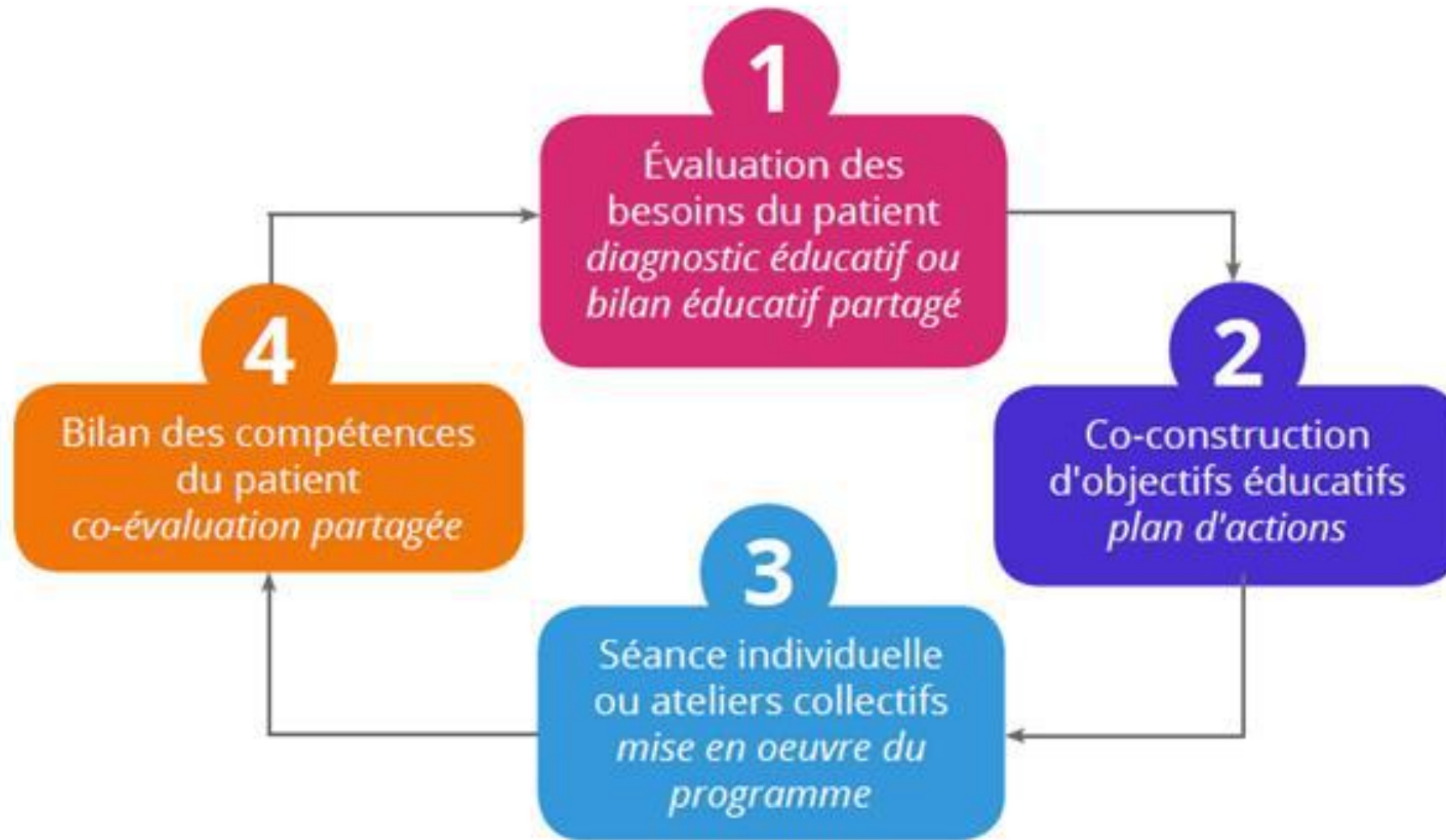
■ Le patient

■ Les aidants

- ▶ *Personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap.*

Aidant-Aidante [Internet]. Mon Parcours Handicap. [cité 8 mars 2023]. Disponible sur:
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/aidant-aidante>

23



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

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

COMMENT ÉDUCUER ? LA DÉMARCHE ÉDUCATIVE, PRINCIPES ET SPÉCIFICITÉS

■ APPROCHE CENTRÉE SUR LE PATIENT

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

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

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

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

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

COMMENT ÉDUCER ? LA DÉMARCHE ÉDUCATIVE, PRINCIPES ET SPÉCIFICITÉS

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

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

■ Pour le soignant

- ▶ Formation : pédagogie (+ techniques de communication : écoute active, soutien, entretiens motivationnels...)
- ▶ Interaction entre professionnels de santé
- ▶ Remise en question de la place des soignants

Le BEP

■ A QUOI SERT LE BEP ?

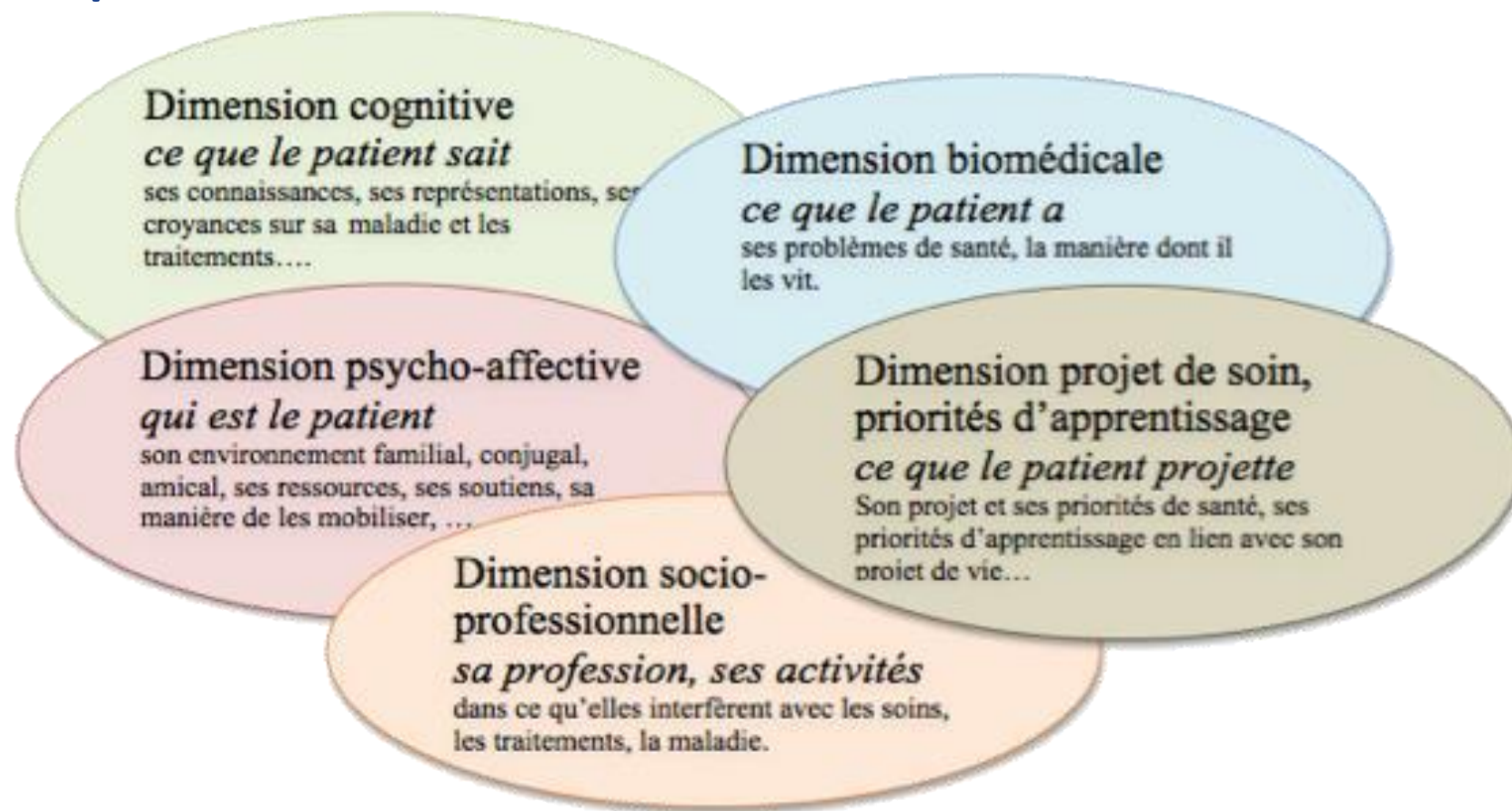
▶ Connaître la personne

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

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

Le BEP

■ Les 5 dimensions à explorer



Le BEP

Avez-vous une activité professionnelle ? Si oui laquelle ?

Où vivez-vous ?

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

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

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

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

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

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

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

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

Comment vivez-vous la maladie ou la trachéotomie ?

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

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

Comment a été réalisé le diagnostic de la maladie ?

Quelle est selon vous la cause de la maladie ?

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

Qu'est ce qui selon vous est primordial actuellement ?

Comment voyez-vous l'avenir ?

Que voulez-vous changer en ce moment ?

Déroulé de séance

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



OBJECTIF SMART

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

Déroulé de séance

■ 1/ LA PHASE DE LANCEMENT

Accueil :

Les convenances

Les informations pratiques

Le contrat didactique (cf. diapositive suivante)

La présentation des participants

La présentation de l'intervenant

Les attentes

Les objectifs

La pédagogie et les outils pédagogiques

Le programme, le contenu

Déroulé de séance

■ QU'EST CE QUE LE CONTRAT DIDACTIQUE?

POUR FONCTIONNER UN GROUPE A BESOIN DE REGLES

LE RESPECT

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

LA CONFIDENTIALITE

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

Déroulé de séance

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

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

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

Photo-expression
Brainstorming
METAPLAN
Pêche à la ligne
Plaidoyer

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

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

2. L'ACTIVITE **D**EMONSTRATIVE

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

Déroulé de séance

■ PHASE 5: CLOTURE

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

La séquence pédagogique

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

Quels outils et méthodes pédagogiques?

Quel contenu et déroulé?

Quel lieu ?

Messages clés

Etc.

Fiche synoptique

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

Evaluation des compétences

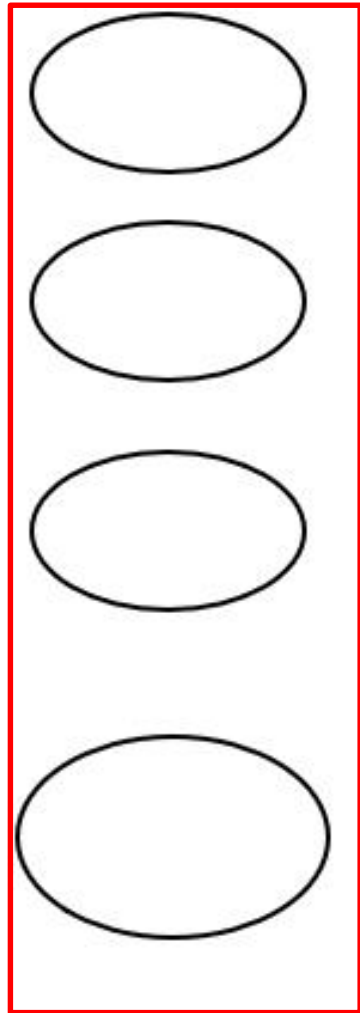
- **Au regard des objectifs ciblés sur la séance**
- **Posture est bienveillante**
 - ▶ Eviter les évaluations « contrôle sur table »
 - ▶ Privilégier l'auto-évaluation associé à l'hétéro-évaluation
- **Eviter les évaluations géantes 3 jours avant la sortie**
- **Utiliser une grille pour permettre l'objectivité**
- **Déterminer en équipe quels sont les objectifs sécuritaires qui peuvent compromettre une sortie en initial**

Exemple

Titre de l'atelier	Les secrétions ? Ça change !
Objectifs éducatifs	Le patient sera capable de comprendre et d'identifier le changement d'aspect des secrétions et d'adapter ses actions
Public cible	Aidants d'enfant trachéotomisés
Intervenants	IPA Kinésithérapeute
Durée	1h
Outils éducatifs	Fiche des secrétions
Technique d'animation	PP
Contenu	<p>Phase heuristique :</p> <p>Les apprenants en partant de na notion d'aspect des secrétions dans leur propre nez vont compléter le premier niveau de la fiche des secrétions Attendus : liquides - abondantes / sanguinolentes / jaunes - vertes ou sales / Epaises ou sèches</p> <p>Phase démonstrative :</p> <p>Les apprenants vont recevoir un apport théorique sur la composition des secrétions, les facteurs qui influence la composition... a l'aide d'un support PP</p> <p>Phase applicative :</p> <p>Les apprenants vont compléter les niveau 2 et 3 de la fiche des secrétions.</p>
Plan et durée	<p>Attendus</p> <p>Liquides - abondantes : ? Malades, pleure, mange... / CAT Aspirer + et surveiller les signes d'infection</p> <p>Sanguinolentes : ? aspiration traumatique, malade... / CAT aspirer moins SVT, loin, fort et surveiller</p> <p>Jaunes - vertes ou sales : ? malade... / CAT aspirer, + de kinésithérapie respiratoire, CS médecin</p> <p>Epaises ou sèches : ? il fait chaud (air chaud), déshydratation (enfant malade (vomissement-diarrhée ou été transpiration) / Malade sécrétion épaisse... CAT : Aspirer, sérum phy instillation et aérosols, si ventilé réchauffeur, hydrater l'enfant, humidificateur, linge a sécher dans la chambre de l'enfant, bol d'eau sur les radiateurs...</p>
Matériel et lieu	Dans le bureau de l'IPA
Remis patient	La fiche complété
Evaluation	Cas concrets



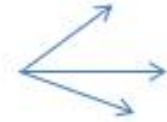
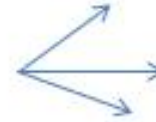
Heuristique



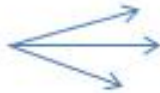
Pourquoi ?



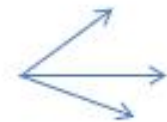
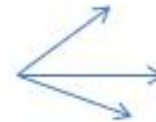
Que dois-je faire ?



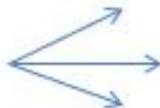
Pourquoi ?



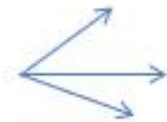
Que dois-je faire ?



Pourquoi ?



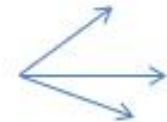
Que dois-je faire ?



Pourquoi ?



Que dois-je faire ?

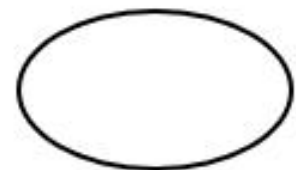


Découvert e

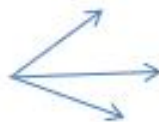
- * Les sécrétions bronchiques = l'accumulation de mucus au niveau des bronches, le mucus est composé à plus de 95% d'eau
- * Elles subissent l'influence de l'environnement ++ / état de santé de l'enfant



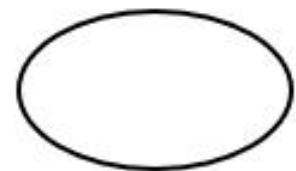
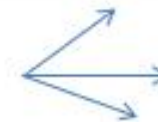
Applicativ e



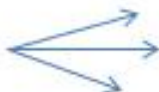
Pourquoi ?



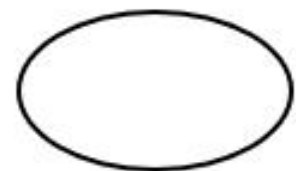
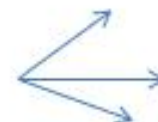
Que dois-je faire ?



Pourquoi ?



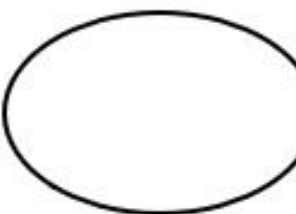
Que dois-je faire ?



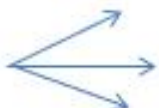
Pourquoi ?



Que dois-je faire ?



Pourquoi ?



Que dois-je faire ?



Evaluation des compétences



EVALUATION ETP « Les sécrétions, ça change »

Vous aspirez votre enfant à son réveil le matin et vous trouvez que les sécrétions sont épaisses.

Que faites-vous ?

.....

.....

.....

.....

.....

Que craignez-vous ?

.....

.....

.....

Qu'allez-vous surveiller ?

.....

.....

.....

.....

.....

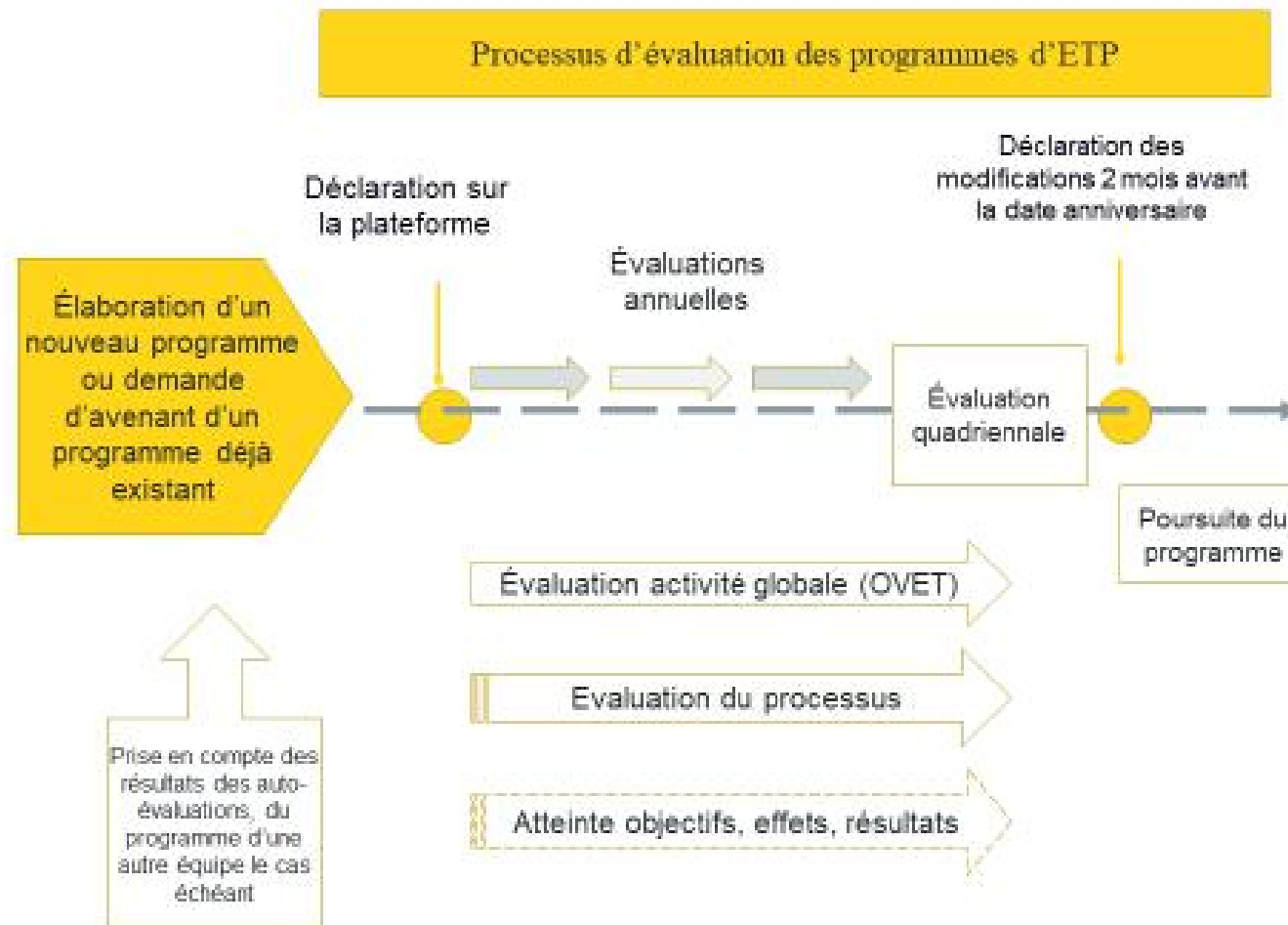
Evaluer en ETP, pourquoi ? Pour qui ?

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

Evaluation du programme - Qu'évalue t-on ?

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

Evaluation du programme



Evaluation du programme : Evaluation annuelle

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

Evaluation du programme : Evaluation annuelle

COUVERTURE TERRITORIALE

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

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

POPULATION CONCERNEE

Q1. Les bénéficiaires du programme

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

Q2. Thématique principale :

INTERVENANTS

Q5. Nombre d'intervenants dans l'équipe :

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

Q7. Professions représentées dans l'équipe :

- Infirmier
- Médecin hospitalier
- Pharmacien hospitalier

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

ACTIVITE

Quelle thématique est abordée dans vos ateliers ?

- Autre Environnement socio-professionnel

Nb patients :

Avez-vous réalisé des séances uniquement en présentiel ?

Nb de séances collectives

Nb moyen de patients lors des ateliers en présentiel

Nb de séances individuelles

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

BENEFICIAIRES

Q12. Nombre de patients différents ayant bénéficié en 2021

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

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

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

COORDINATION

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

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

FINANCEMENT

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

- | | |
|---|-------------|
| - Agence régionale de santé | Montant : . |
| - Autre Voir Direction des Finances de Lariboisière pour le montant FIR alloué à ce programme | Montant : . |

Commentaire

Evaluation du programme : Evaluation quadriennale

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



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

Du côté de la littérature

Du côté de la littérature :

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

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

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

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

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

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

54

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

Actualisation de l'analyse de la littérature

Les bases de données bibliographiques automatisées ont été interrogées :

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

Tableau 1. **Stratégie de recherche documentaire**

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

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

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



Merci

*Zina GHELAB – Infirmière en Pratique Avancée, spécialisée filière ORL – trachéotomie – ventilation invasive
Hôpital Robert Debré, Paris*

Marie MEYER – Coordinatrice UTEP, Hôpital Robert Debré, Paris