



Le développement des programmes d'éducation thérapeutique du patient 2 ans après la loi Hôpital, patients, santé, territoire : quel bilan ?

Colloque du 29 juin 2011, organisé par la Société française de santé publique
avec le soutien de la Direction Générale de la Santé

EVALUATION DES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT : QUELLES ORIENTATIONS ?

Anne-Françoise Pauchet Traversat, Sophie de Chambine

Haute Autorité de Santé- Service des Maladies Chroniques et dispositifs d'accompagnement
des malades

La loi « [Hôpital, patients, santé et territoires](#) » (HPST) a inscrit l'ETP dans le parcours de soins des patients (article L.1161-1 du code de la santé publique). Un programme d'ETP doit être autorisé par une Agence régionale de Santé (ARS) sur la base de la conformité du programme à un cahier des charges national (Décret n° 2010-904 du 2 août 2010) avant d'être mis en œuvre localement et proposé au patient sous la forme d'un programme personnalisé. Le législateur a donné une mission d'évaluation des programmes d'ETP à la HAS (article L. 1161-2 de la loi).

Ainsi, la HAS a inscrit son action en cohérence avec les décrets relatifs aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP et aux compétences requises pour dispenser une ETP, et dans la continuité des travaux qu'elle a publiés. Il s'agit notamment d'un guide méthodologique visant à structurer les programmes d'ETP dans le champ des maladies chroniques et publié en 2007 avec l'Inpes. La HAS a également diffusé des recommandations pour faciliter l'appropriation des concepts et des étapes de mise en œuvre d'une ETP, et faire connaître la méthode d'élaboration de programmes structurés de qualité, ainsi qu'une analyse organisationnelle et économique visant à accompagner le développement de l'ETP.

La HAS développe cette mission d'évaluation des programmes selon trois axes de travail : un soutien aux Agences régionales de santé, un accompagnement des équipes de terrain et l'élaboration d'hypothèses pour une évaluation des programmes d'ETP.

Un soutien aux Agences régionales de santé

La HAS a ainsi publié en octobre 2010, à l'usage des ARS, une grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation de mise en œuvre de chacun des programmes d'ETP. Cette grille visa à apporter une aide dans l'analyse des demandes d'autorisations par une déclinaison des éléments du cahier des charges mais sans être prescriptive.

Cette grille ne concerne ni les actions d'accompagnement «qui font partie de l'éducation thérapeutique» et «ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie» (article L.1161-3 du CSP) ; ni les programmes d'apprentissage qui «ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant» (article L.1161-5 du CSP).

La grille, construite selon le plan du cahier des charges, concerne les objectifs d'un programme, la population concernée, les modalités d'organisation, les compétences des professionnels qui réalisent une ETP, les éléments d'évaluation du programme, les sources prévisionnelles de financement¹. Chaque programme autorisé est un support à l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme personnalisé inséré dans la stratégie thérapeutique et établi en concertation avec le patient (prenant

¹ Décret no 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient

en compte les besoins, les attentes et les préférences du patient, ajusté tout au long de la prise en charge²).

Des retours positifs de l'utilisation de cette grille ont été exprimés à la suite de la première vague d'autorisation. La HAS pourrait actualiser la grille si besoin en était après consultation des utilisateurs et finalisation des travaux sur l'auto-évaluation annuelle des programmes.

Un accompagnement des équipes de terrain

Le cahier des charges national des programmes d'ETP prévoit que les équipes réalisent une auto-évaluation annuelle portant sur l'activité globale et le déroulement du programme et une évaluation quadriennale couvrant l'activité, le processus et les résultats des programmes. A la demande des professionnels de santé, la HAS coordonne l'élaboration d'un guide visant à faciliter l'auto-évaluation annuelle des programmes d'ETP dans le but d'améliorer, de réajuster, de réorienter le cas échéant leur programme d'ETP.

L'évaluation faisant partie de la démarche d'amélioration continue de la qualité de tout programme d'ETP, ce guide accorde donc une place prépondérante à la liberté de construction de l'auto-évaluation annuelle et incite les équipes à construire progressivement leur auto-évaluation en fonction du niveau de développement de leur programme d'ETP et de leurs priorités d'évaluation. Ce guide à l'usage des coordonnateurs des programmes d'ETP et des équipes doit permettre à terme de disposer d'informations sur les programmes d'ETP et préparer l'évaluation quadriennale. Le guide devrait être mis à disposition des professionnels pour la fin de l'année 2011.

En 2012, les travaux se poursuivront avec l'élaboration d'un guide pour l'évaluation quadriennale ou récapitulative. Cette démarche permettra à chaque équipe de s'interroger sur la pertinence d'une demande de renouvellement auprès de l'ARS de l'autorisation de mise en œuvre du programme. Elle nécessite de récapituler les conclusions des auto-évaluations annuelles successives et de se questionner en particulier sur les effets du programme ; de tenir compte de l'évolution du contexte et de l'environnement dans lesquels le programme d'ETP est mis en œuvre pour envisager avec l'ARS le devenir du programme d'ETP et ses orientations futures.

L'élaboration d'hypothèses pour une évaluation des programmes d'ETP

La HAS anime une réflexion avec un groupe de concertation pour proposer des orientations au Collège de la HAS qui validera les engagements pris. Ce groupe rassemble des structures régionales d'évaluation, la SFSP, des représentants des ARS, la DGS, des représentants des professionnels de santé et des patients. La réflexion portée par ce groupe aboutit à proposer une évaluation stratégique ciblée sachant qu'il apparaît impossible d'évaluer individuellement chaque programme d'ETP. En effet, environ 1800 programmes ont été autorisés début 2011, d'autres le seront encore.

Des hypothèses sont à l'étude, en premier lieu la possibilité d'analyser le déploiement de l'ETP sur le territoire. Les domaines paraissant essentiels à observer seraient l'application en routine des étapes de la démarche éducative et la mise en œuvre par les équipes d'une démarche d'amélioration continue de la qualité. L'évaluation se positionnerait à l'issue des quatre années d'autorisation des programmes. En second lieu, une approche thématique (par population, pathologie, etc.) pourrait s'envisager afin d'organiser un retour d'expériences pour mettre en avant les initiatives intéressantes et distinguer les invariants de la mise en œuvre d'une ETP de qualité dans des contextes donnés. A terme, des principes, des repères, etc. pourraient trouver leur place dans des documents pour la pratique et l'organisation de l'ETP.

² « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique » (HAS-Inpes, 2007)

Une analyse de la faisabilité de ces évaluations, en particulier la disponibilité des données et l'identification des partenaires possibles pour la mise en œuvre, est en cours.