

ÉTAPE en Aquitaine : mise en place régionale d'une équipe d'accompagnement et d'évaluation en éducation thérapeutique

ETAPE in Aquitaine: organization for assessing and improving the hospital therapeutic patient education programs

Pourin C¹, Daugareil C², Tastet-Dominguez S², Crespel I³, Baratchart B-A⁴, Fernandez L⁵, Michel P¹ pour le groupe de travail ÉTAPE⁶

Résumé

Objectifs : Présenter la démarche régionale d'accompagnement des établissements de santé en matière d'évaluation et d'amélioration des programmes d'éducation thérapeutique du patient, en termes de structuration régionale, d'outils et de modalités de leur évaluation, ainsi que les premiers enseignements issus de cette démarche.

Méthodes : Construction d'un référentiel d'évaluation des pratiques en éducation thérapeutique par un groupe de travail à partir du guide méthodologique 2007 de la Haute Autorité de santé et de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Autoévaluations et évaluations externes par une équipe d'accompagnement régionale de programmes d'éducation thérapeutique sélectionnés par le groupe de travail. Analyse textuelle par le Comité de coordination de l'évaluation clinique en Aquitaine et l'équipe d'accompagnement.

Résultats : 41 programmes ont été autoévalués dont sept avec une évaluation externe complémentaire. Les cinq enseignements de ces premières évaluations sont : 1) les directions des établissements de santé identifient mal les programmes d'éducation thérapeutique, 2) l'organisation de l'éducation thérapeutique est émergente dans ces établissements de santé, 3) l'activité d'éducation thérapeutique est mal identifiée conduisant des services à considérer l'ensemble du personnel soignant comme des intervenants, 4) le diagnostic éducatif est le point faible des démarches, 5) l'évaluation externe des programmes est souhaitée par les équipes.

Conclusion : L'organisation va être pérennisée, les outils d'évaluation améliorés, et l'équipe d'accompagnement va poursuivre les évaluations externes et mettre en place le suivi des actions d'amélioration. Cette thématique constitue une occasion privilégiée de travail en commun entre la médecine libérale et hospitalière.

Prat Organ Soins 2009;40(1):1-8

Mots-clés : Éducation thérapeutique du patient ; évaluations qualité soins ; système de santé ; maladie chronique.

Summary

Aims: To describe a regional organization for assessing and improving the hospital therapeutic patient education programs in terms of involving all stakeholders, setting up an structured process, tools of evaluation and methods of implementation; to present the first outputs.

Methods: Design of assessment guidelines and tools based on the *Haute Autorité de santé* and *Institut national de prévention et d'éducation pour la santé* 2007 national report. Auto-evaluations and external evaluations by the regional team of therapeutic education programs selected by the working group; textual analysis of these evaluations.

Results: 41 auto-evaluated programs including seven with an external complementary evaluation. The five lessons of these first evaluations are: 1) Hospital directions can hardly identify their own programs of therapeutic education, 2) the organization of therapeutic education is emerging in this health care institutions, 3) the therapeutic activity of education is badly identified leading services to consider the whole of medical staff as professionals of therapeutic education, 4) the educational diagnosis is the weakest issue, 5) the external evaluation of the programs is recognized like legitimate by professionals.

Conclusion: Following steps are to make this organization sustainable and to refine methods and tools; operationally, the regional team will continue into 2008 external evaluations and will set up the follow-up of the improvements. This topic is a privileged occasion of joint work between liberal and hospital medicine.

Prat Organ Soins 2009;40(1):1-8

Keywords: Health education; assessments; health care systems; chronic diseases.

¹ Médecin, Comité de coordination de l'évaluation clinique en Aquitaine (CCECQA).

² Infirmière diplômée d'État et psychologue en éducation thérapeutique, équipe d'accompagnement en éducation thérapeutique en Aquitaine.

³ Chargé de missions, Comité régional aquitain d'éducation pour la santé (CRAES-CRIPS).

⁴ Médecin, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Aquitaine.

⁵ Médecin, chargée de missions, Agence régionale de l'hospitalisation en Aquitaine.

⁶ Groupe de travail ÉTAPE : D^r Barat Pascal (pédiatre CHU Bordeaux), D^r Bernard Noelle (interniste, CHU Bordeaux), D^r Boivert Jean (pneumologue Réseau éducation asthme et allergie), Madame Couralet Delphine (CRAES-CRIPS Aquitaine), P^r Couffinhal Thierry (cardiologue CHU Bordeaux), D^r Laffite Marianne (cardiologue CHU Bordeaux), Madame Martin-Dupont Françoise (Centre éducation thérapeutique de Bordeaux), D^r Roche Catherine (cardiologue clinique Saint-Augustin), Madame Taris-Morel (formatrice, CFPSPS CHU Bordeaux).

Adresse pour correspondance : D^r Catherine Pourin, Comité de Coordination de l'Évaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA), Hôpital Xavier Arnoz, F-33604 Pessac.

E-mail : catherine.pourin@ccecqa.asso.fr

INTRODUCTION

Les professionnels de santé, les patients et les acteurs institutionnels s'accordent aujourd'hui pour considérer l'éducation thérapeutique du patient (ETP) comme un élément indispensable de la prise en charge des affections chroniques [1]. Son développement constitue une priorité du plan national 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [2].

L'éducation thérapeutique du patient est définie par l'Organisation mondiale de la santé [3] comme un processus continu d'activités, intégré dans les soins et centré sur le patient. Ces activités regroupent des démarches de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit et les soins délivrés. Elle concerne la médecine hospitalière et libérale. La finalité est de favoriser l'autonomie du patient en l'aidant ainsi que ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à mieux coopérer avec les soignants et à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie.

L'évaluation de cette démarche en plein développement s'inscrit dans un contexte de véritable reconnaissance du travail effectué depuis de nombreuses années par les professionnels de santé [4]. L'intérêt manifeste des pouvoirs publics est cependant récent mais bien réel comme en témoigne en 2007 d'une part les publications des recommandations [5] et du guide méthodologique [6] par la Haute Autorité de santé (HAS) et l'Institut national de prévention et d'éducation en santé (INPES), et d'autre part la mise en place de démarches d'évaluation-action des programmes éducatifs. Leurs modalités d'application doivent être adaptées au contexte régional tels que définis dans une circulaire ministérielle du 14 mai 2007 [7], et financées dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC).

En Aquitaine, l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) et la Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale (DRASS) ont initié une démarche d'évaluation des programmes d'ETP en novembre 2007. Le Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine (CCECQA) a accompagné les premières phases de cette démarche entre novembre 2007 et avril 2008, intitulée ÉTAPE en Aquitaine, « *Éducation thérapeutique : amélioration des pratiques & évaluation* ».

Les objectifs de cet article sont de présenter les résultats en termes de structuration régionale, d'outils d'éva-

luation et de modalités de leur mise en œuvre, ainsi que les premiers enseignements des évaluations de programmes d'éducation thérapeutique en région Aquitaine.

MÉTHODES

1. Structuration de l'organisation régionale

À l'initiative de l'ARH-Aquitaine et en conformité avec les attentes de la circulaire DHOS/E2 n° 2007-216 du 14 mai 2007, les quatre grands axes suivants ont été retenus : 1) mise en place d'un pilotage régional, 2) création d'une organisation pour l'évaluation des projets d'éducation thérapeutique, 3) réalisation d'évaluations par une équipe hospitalière d'accompagnement possédant une expertise dans le domaine, 4) proposition d'actions d'amélioration.

2. Élaboration des outils d'évaluation et expérimentation de deux approches

Un référentiel d'évaluation a été élaboré par un groupe de travail. Les objectifs et les critères d'évaluation ont été identifiés par une méthode de consensus de type Williamson [8]. Les textes de références utilisés ont été des recommandations professionnelles éditées par la HAS et l'INPES [5, 6] et une circulaire ministérielle [7]. Par ailleurs, les travaux conduits par le CHU de Nantes [9] et par l'INPES en diabétologie [10] ont été consultés lors de cette étape.

À partir de ce référentiel, un questionnaire et un guide d'entretien ont été élaborés par le groupe de travail pour permettre une autoévaluation et une évaluation externe des programmes. Le guide d'entretien a été testé par l'équipe d'accompagnement dans un service volontaire de rééducation cardiologique. Le questionnaire d'autoévaluation a été relu par des membres du comité de pilotage.

Le référentiel d'évaluation des programmes, développé par le groupe de travail, poursuivait deux objectifs : d'une part analyser le contexte de formation et la coordination des acteurs, et d'autre part analyser le processus d'éducation thérapeutique.

3. Échantillonnage

Les critères de sélection des établissements de santé de la région Aquitaine reposaient sur l'identification *a priori* de leur activité d'ETP à partir des sources d'information suivantes : données ARH-ARBUST¹ 2006

¹ ARBUST est l'outil informatique de suivi de la réalisation de la campagne budgétaire des établissements de santé, mis à disposition des ARH.

de financement MIGAC au titre des actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques, données DHOS de l'enquête 2006² annexée à de la circulaire n° DHOS/E2/2007/216 du 14 mai 2007, données DHOS-DGS³ de l'appel d'offre 2002 (asthme, diabète, maladies cardio-vasculaires).

Les critères de choix des programmes pouvant bénéficier d'une évaluation externe complémentaire ont été définis par le groupe de travail limitant leur nombre à sept en raison du temps imparti : a) Thèmes des programmes identifiés dans l'annexe I de la circulaire DHOS/E2 N° 2007-216 du 14 mai 2007 : diabète, asthme, pathologies cardio-vasculaires, broncho-pneumopathie, chronique obstructive, obésité, insuffisance rénale, stomathérapie, b) Volontariat des équipes d'éducation thérapeutique, c) Disponibilité des équipes entre le 17 mars et le 14 avril 2008 pour accueillir les enquêtrices, d) Date de réception des candidatures au CCECQA au 10 mars 2008, e) Représentation des établissements publics et privés, f) Représentation nord-sud de la région Aquitaine.

4. Modalités de recueil des autoévaluations

Le questionnaire d'autoévaluation a été envoyé à l'ensemble des établissements de santé éligibles, par courrier adressé le 14 février 2008, par l'ARH aux directeurs de ces établissements et aux présidents de commission médicale d'établissement (CME). Le questionnaire comportait deux parties : 1) une première partie destinée à la direction de l'établissement permettant de décrire sa politique mise en place, son financement de l'éducation thérapeutique et de lister l'ensemble de ses programmes d'ETP, quelle que soit la source de financement, 2) une seconde partie destinée à chacun des responsables de programme des établissements permettant de décrire l'organisation et le processus de son programme, quel que soit le thème du programme.

Ces questionnaires étaient à renvoyer au CCECQA pour le 21 mars 2008. Une relance des non répondants a été réalisée par le CCECQA le 25 mars 2008 auprès des directeurs, des présidents de CME et des correspondants CCECQA pour les adhérents de l'association.

5. Modalités de recueil des évaluations externes

Des visites sur site auprès d'équipes volontaires ont été programmées. L'outil d'évaluation était un entretien structuré explorant les critères d'évaluation sélectionnés par le groupe de travail. Deux enquêtrices spécialisées en ETP ont conduit ces entretiens. La visite comportait également l'observation d'activités et la collecte de supports. L'opinion des personnes rencontrées sur la démarche générale du projet ÉTAPE était également recueillie.

tionnés par le groupe de travail. Deux enquêtrices spécialisées en ETP ont conduit ces entretiens. La visite comportait également l'observation d'activités et la collecte de supports. L'opinion des personnes rencontrées sur la démarche générale du projet ÉTAPE était également recueillie.

6. Traitement des données

Les informations recueillies dans les questionnaires d'autoévaluation ont été traitées à l'aide du logiciel Excel® version 2003. Une analyse descriptive a été réalisée à partir des données quantitatives et qualitatives issues des réponses des directeurs et des équipes.

Les résultats des évaluations externes ont été formalisés par un rapport rédigé pour chacun des programmes par les enquêtrices et soumis à la validation du responsable du programme. Ce rapport comprenait : l'analyse des activités observées au cours des visites, le détail des réponses obtenues à chacun des items, une synthèse par critère et les actions d'amélioration identifiées avec les professionnels tout au long de l'entretien.

RÉSULTATS

1. Présentation de l'organisation mise en place en région Aquitaine

Un comité de pilotage (Copil), un groupe de travail et une équipe d'accompagnement ont été mis en place (tableau I). Le groupe de travail s'est réuni six fois entre le 6 décembre 2007 et le 16 avril 2008, et le Copil a siégé les 7 février et 16 mai 2008. Le financement de l'équipe d'accompagnement reposait sur un crédit MIGAC non reconductible de 80 000 euros. Deux enquêtrices en poste au CHU de Bordeaux et au CH de Dax ont été détachées sur 1,2 équivalent temps plein, et une conseillère méthodologique a été mise à disposition par le CRAES-CRIPS Aquitaine. Un temps médical de 0,2 équivalent temps plein était mis à disposition par le CCECQA pour coordonner les travaux du groupe de travail et des enquêtrices.

2. Référentiel d'évaluation issu du groupe de travail

Le tableau II présente les dix critères, répartis en 64 items, du référentiel d'évaluation des programmes.

² Enquête réalisée par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) en 2006 dans le cadre de la mission T2A : guide méthodologique : contractualisation sur les missions d'intérêt général et l'aide à la contractualisation.

³ Appel d'offre relatif à l'éducation pour la santé au sein des établissements de santé (circulaire DHOS/DGS N° 20002/215 du 12 avril 2002). La DGS est la Direction générale de la santé.

Tableau I
Descriptif général de l'organisation mise en place en région Aquitaine.

	Composition	Missions
Comité pilotage	ARH, DRASS, GRSP, CRAES-CRIPS ^a , Assurance Maladie, CCECQA, CFPPS ^b , URML Aquitaine, représentants des fédérations hospitalières publiques et privées, représentants des réseaux de santé et des usagers.	Valider la démarche d'évaluation proposée par un groupe de travail. Conduire une réflexion et faire des propositions sur la structuration et le développement de l'éducation thérapeutique en Aquitaine. Formuler des propositions quant au contenu des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements.
Groupe travail	Seize professionnels de santé de la région Aquitaine : médecins, infirmières, psychologue, méthodologistes, formateurs.	Lister les programmes à évaluer prioritairement. Élaborer et tester les outils d'évaluation. Élaborer un plan d'amélioration des programmes.
Équipe d'accompagnement	Deux enquêtrices spécialisées en ETP : IDE (formation DU en ETP de Toulouse), psychologue (DESS de psychologie de la santé). Un membre du CRAES-Aquitaine-CRIPS a renforcé cette équipe.	Participer aux travaux du groupe de travail. Conduire les évaluations externes. Analyser les évaluations sous le pilotage du CCECQA.

^a CRAES-CRIPS : Comité régional aquitain d'éducation pour la santé – Centre régional d'information et de prévention du sida.

^b Centre de formation permanente des professionnels de santé de Bordeaux.

Tableau II a
Référentiel d'évaluation des programmes. Objectif 1 : analyser le contexte de formation et de coordination des acteurs.

Critères	Libellés courts
Objectif 1 : analyser le contexte de formation et de coordination des acteurs	
1) Les professionnels sont formés à l'ETP ^a (neuf items)	Contenu du plan de formation ; Formation reçue en ETP. Niveau de formation reçue. Sources financement formation. Modalité d'information sur les formations. Modalités d'actualisation internes des connaissances. Promotion et plan de carrière. Perspectives de formations. Activités d'enseignement et de formation.
2) L'équipe est multiprofessionnelle interdisciplinaire et intersectorielle (quatre items)	Composante multiprofessionnelle de l'équipe. Composante interdisciplinaire de l'équipe. Composante intersectorielle de l'équipe (partenariat). Participation des usagers en général.
3) L'équipe travaille de manière coordonnée (cinq items)	Coordination de l'ETP ^a dans l'établissement. Coordonnateur du programme. Réunions d'équipe. Autres moyens réguliers de concertation entre intervenants. Communication dans le suivi éducatif des patients.
4) L'équipe communique sur ses activités d'ETP ^a (deux items)	Communication sur l'activité d'ETP ^a du service. Activité de recherche.

^a ETP : Éducation thérapeutique.

3. Résultats des évaluations

Vingt-quatre établissements ont été identifiés par le groupe de travail comme développant *a priori* des programmes d'éducation thérapeutique à partir des sources d'information suivantes : base MIGAC 2007 (16 éta-

blissements concernés), appel d'offre DHOS-DGS en ETP de 2002 (12 établissements concernés), enquête DHOS 2006 (six établissements concernés). Les thèmes des programmes concernaient la dialyse, la diabétologie, les maladies cardio-vasculaires, l'asthme et la BPCO ⁴, la nutrition et l'obésité, et la stomathérapie.

⁴ BPCO : broncho-pneumopathie chronique obstructive.

Tableau II b
Référentiel d'évaluation des programmes. Objectif 2 : Analyser le processus d'éducation thérapeutique.

Critères	Libellés courts
Objectif 2 : Analyser le processus d'éducation thérapeutique	
5) Réalisation d'un diagnostic éducatif (huit items)	Réalisation d'un diagnostic éducatif (DE). Contenu du diagnostic éducatif. Réalisation d'une synthèse du diagnostic éducatif. Traçabilité du DE dans le dossier patient. Conduite du DE à l'aide d'un guide d'entretien.
6) Utilisation d'un dossier éducatif (quatre items)	Existence d'un dossier éducatif. Intégration du dossier éducatif dans le dossier patient. Accès au dossier éducatif par l'ensemble de l'équipe. Contenu du dossier éducatif.
7) Personnalisation du programme (sept items)	Généralisation de l'accès au programme. Adaptation du programme en fonction du DE. Adaptation du programme en fonction des résultats. Prise en compte des difficultés du patient à suivre le programme. Concertation de l'équipe dans la personnalisation du programme. Participation de la famille lors des sessions. Évaluation des savoirs des proches.
8) Évaluation des compétences acquises (dix items)	Satisfaction par rapport au programme. Objectifs de sécurité. Connaissances. Savoir- faire pratique. Motivation. Participation. Qualité de vie. Anxiété et dépression. Comportement de santé dont le suivi du traitement. Collaboration aux soins. État de santé (paramètres cliniques, biologique).
9) Activité et contenu du programme (neuf items)	Principales situations cliniques de mise en place du programme. Existence d'un planning des séances. Délai entre chaque séance. Nombre moyen de patient en séance collective. Nombre moyen de séance par session. Type d'éducation la plus fréquente. Type de groupe mis en place. Techniques d'animation pédagogiques utilisées.
10) Évaluation du programme et des intervenants (six items)	Statistique d'activité existante. Utilisation des moyens dédiés. Évaluation externe du programme. Évaluation de l'impact du programme. Indicateurs de suivi de l'activité. Évaluation des intervenants.

Vingt-deux établissements ont retourné leur auto-évaluation. Treize équipes ont transmis leur candidature pour participer à l'évaluation externe. Quarante et un programmes ont été analysés par autoévaluation dont sept ont bénéficié d'une évaluation externe complémentaire.

Quarante-six programmes d'ETP ont été identifiés par les directions des 22 établissements. Cinquante-cinq autoévaluations réalisées par les responsables ont été transmises, mais seules 41 autoévaluations (74,5 %) ont été exploitées en raison de la qualité des données transmises. Une discordance entre les programmes identifiés par les directions et ceux auto-évalués par leurs responsables de programme était retrouvée dans 50,0 % des autoévaluations. Deux directions n'ont pas

complété cette information mais transmis les auto-évaluations des programmes, et deux établissements de santé ont listé moins de programmes qu'ils n'en avaient transmis. L'année de mise en place des programmes était 2007 ; il s'agissait principalement de programmes concernant les maladies cardiovasculaires (neuf), le diabète (dix) et la dialyse (dix) conduits chez des patients en hospitalisation ou en consultation.

Dix-huit directions déclaraient inscrire l'ETP dans leur projet d'établissement, mais huit pouvaient également préciser le degré d'atteinte de leurs objectifs. Onze directions ont déclaré évaluer les activités d'ETP, dont cinq pouvaient valider cette information par la transmission d'un rapport d'activité. Les informations concernant les sources de financement étaient souvent

Tableau III
Opinion des participants à l'évaluation externe.

Élément motivant la candidature à l'évaluation externe	Bénéficier d'un regard extérieur. Faire connaître son activité. Valoriser les résultats si ces derniers sont positifs. Obtenir plus de reconnaissance. Être entendu. Contrôler l'utilisation de la subvention accordée.
Attentes régionales vis-à-vis de la démarche ÉTAPE	Obtenir plus de moyens financiers. Évaluer les programmes par des intervenants externes. Être identifié comme programme référent.
Actions d'amélioration identifiées lors des évaluations externes	Coordonner l'éducation thérapeutique. Créer une équipe transversale d'éducation thérapeutique. Trouver des lieux dédiés à l'éducation. Coupler la consultation médicale et diététique. Agrandir l'équipe médicale et paramédicale afin de toucher plus de patients. Formaliser et systématiser l'éducation thérapeutique. Construire des outils d'évaluation du patient. Réaliser un outil pour évaluer la satisfaction des patients. Valider les objectifs avec les patients. Évaluer plus souvent l'activité d'éducation. Optimiser les moyens d'éducation thérapeutique. Développer l'approche psychologique dans la relation soignant/soigné. Construire d'autres ateliers. Assurer la continuité des ateliers. Finaliser les conducteurs de séances.

incomplètes ou mal renseignées par les directions tout comme les ressources humaines dédiées à ces activités. Les champs textuels complémentaires proposés, concernant les éléments moteurs et les contraintes au développement de l'ETP, ont été systématiquement utilisés, et un rapport spécifique leur est consacré⁵. Une forte nécessité et un intérêt au développement de ce champ d'intervention étaient formulés dans ces champs textuels.

Les informations des directions étaient incomplètes au regard des réponses des responsables de programme, notamment concernant les ressources humaines dédiées à ces activités. Cependant, ces dernières ne correspondraient pas toujours à une activité uniquement consacrée à l'éducation thérapeutique. Dans un cas notamment, le responsable a totalisé l'ensemble du personnel (85 personnes) comme réalisant de l'ETP. Dix sept professions ont été listées, les plus nombreuses étaient les diététiciennes (34), les médecins (33), et les infirmier(ière)s diplômé(es) d'État (28). Les informations issues des responsables de programme concernant le niveau de formation des équipes en ETP étaient souvent incomplètes ou mal renseignées ou non ciblées sur la formation continue.

Vingt-cinq responsables de programme déclaraient mettre en place des séances d'ETP individuelles et collectives. L'estimation du nombre de patients bénéficiant annuellement de séances serait de plus de 8 000 per-

sonnes. Il s'agissait presque toujours de patients recrutés dans le cadre d'une hospitalisation sur proposition d'un professionnel de santé et peu intégré à son parcours de soins. Selon les autoévaluations, la réalisation d'un diagnostic éducatif, l'adaptation du programme à l'aide du diagnostic éducatif, l'évaluation des compétences acquises et la traçabilité des étapes étaient systématiquement réalisées pour chaque patient. Les évaluations externes ont cependant remis en cause ces pratiques. Les équipes pensent réaliser un diagnostic éducatif, mais si des composantes de ce diagnostic étaient en effet collectées, elles l'étaient de façon partielle, non formalisée, répartie entre les acteurs, sans structuration ni support de collecte bien définis.

Le temps nécessaire par évaluation externe a été de trois jours par programme (préparation, réalisation et transmission du rapport). Les besoins prioritaires (tableau III) ressentis par les enquêtrices lors des évaluations externes portaient sur les points suivants : 1) coordonner les activités des différents intervenants d'une équipe (notion de dossier partagé ou autres moyens de partage de l'information), 2) formaliser et systématiser le diagnostic éducatif, 3) optimiser les outils.

DISCUSSION

En six mois, la région Aquitaine a réussi à mettre en place une organisation et à conduire des évaluations des

⁵ Accessible sur le site Internet www.ccecaq.asso.fr

programmes d'ETP, malgré un sujet complexe, une définition de l'ETP encore peu consensuelle et des débats sur les textes de références. Malgré cela, la participation des établissements de santé montre la volonté des professionnels de valoriser et de développer cette activité. Il est donc maintenant pertinent de développer l'évaluation des programmes d'ETP.

Ces résultats ne sont pas représentatifs de l'ensemble des programmes d'éducation thérapeutique des patients en région Aquitaine. Ils permettent cependant d'identifier, sous une forme nécessairement partielle et préliminaire, les informations et les conditions utiles à la généralisation de cette démarche. Ainsi, il ressort que :

- les directions identifient mal les programmes d'éducation thérapeutique de leur établissement : une meilleure définition partagée et consensuelle de ce qu'est un programme d'éducation thérapeutique est nécessaire. Ceci passe en particulier par une meilleure information et formation des professionnels de santé et des managers ;
- les directions expriment une forte volonté de valoriser le travail conduit par les professionnels de santé, parfois au détriment de la validité des réponses à l'auto-évaluation. Cet objectif de valorisation a bien été perçu par les établissements lors de cette première évaluation, expliquant ainsi l'importante mobilisation et la réactivité. Valoriser les démarches est nécessaire, pour identifier et reconnaître le travail des équipes et pour mieux connaître les coûts et les résultats des programmes. Cet effort doit être relayé à tous les niveaux, y compris par les tutelles régionales. Concernant l'évaluation elle-même, l'enseignement principal est que les établissements sont demandeurs d'un regard externe. En l'état actuel de la situation (flou sur la définition d'un programme, méconnaissance de l'éducation thérapeutique, insuffisance de professionnels formés), une équipe d'accompagnement régionale est particulièrement opportune. Ses moyens mériteraient d'être pérennisés au-delà de l'année 2008 ;
- les directions ont des difficultés à identifier les sources de financement et leur utilisation : les établissements ayant du mal à identifier les programmes, il n'est pas étonnant que l'identification de l'utilisation des moyens pose aussi question ;
- cette évaluation en Aquitaine a provoqué, pour la première fois, une grande réactivité et la mobilisation de tous les acteurs régionaux concernés : professionnels de terrain, évaluateurs, méthodologistes, formateurs, tutelles, fédérations et Union régionale de la médecine libérale au sein d'un comité régional et d'un groupe de travail. Ce dispositif doit être pérennisé et consolidé.

En outre, deux perspectives prioritaires se dégagent :

- le développement d'une offre de formation, limitée actuellement en région Aquitaine, avec la rédaction

d'un cahier des charges commun à l'ensemble des formateurs ;

- le développement de l'éducation thérapeutique, hétérogène dans la région Aquitaine, pourrait être soutenu par une concertation large et la rédaction d'un plan régional.

CONCLUSION

Les échéances des évaluations demandées par la DHOS dans le cadre du suivi de la circulaire n° 216 du 14 mai 2007 et de la pérennisation des crédits ont été respectées grâce à la réactivité et la mobilisation des patients en Aquitaine pour l'éducation thérapeutique.

L'organisation ÉTAPE va être pérennisée, les outils d'évaluation améliorés, et l'équipe d'accompagnement va poursuivre les évaluations externes et mettre en place le suivi des actions d'amélioration.

L'éducation thérapeutique est une occasion privilégiée d'un travail partagé entre la médecine libérale et hospitalière.

Remerciements

Ce projet a bénéficié d'un financement au titre de crédits non reconductibles (MIGAC) pour la mise en place de l'équipe d'accompagnement et d'évaluation en éducation thérapeutique.

RÉFÉRENCES

1. Bras P, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de disease management. *Prat Organ Soins* 2006;37:341-56.
2. Ministère de la santé et de la solidarité. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Avril 2007 [http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/plan_maladies_chroniques/plan.pdf]
3. Organisation mondiale de la santé. Recommandations sur l'éducation thérapeutique du patient ; programme de formation continue pour les soignants dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, Bureau régional pour l'Europe, Copenhague 1999;88.
4. Gagnayre R. Introduction du numéro spécial Santé Publique consacré à l'éducation thérapeutique du patient. *Sante Publique* 2007;4:269-70.

5. Haute Autorité de santé (HAS). *Recommandation. Éducation thérapeutique du patient : comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?* Paris : HAS ; juin 2007.
6. Haute Autorité de santé, Institut national de prévention et d'éducation en santé. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique 2007.* Paris : HAS ; 2007.
7. République Française. *Circulaire DHOS/E2 n° 2007-216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC).*
8. Williamson JM. *Formulating priorities for Quality Assurance activities. Description of a method and its application.* *JAMA* 1978;239:631-7.
9. Le Rhun A, Greffier C, Lamour P, Gagnayre R, Lombrail P. *État des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés) : une démarche éducative centrée sur le patient ?* *Éducation du Patient et Enjeux de Santé* 2007;25:17-21.
10. Fournier C. *Enquêtes sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2. Annexes : outils de recueil des données et grilles d'analyse. Rapport de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) 2007.* Paris : INPES ; 2007 [http://www.inpes.sante.fr/education-patient/pdf/Annexes_enquete_pratiques_educatives_diabete.pdf]