



L'évaluation d'un programme d'ETP

Evaluation annuelle et quadriennale

Pr. Catherine Tourette-Turgis,

Fondatrice de l'Université des Patients – Sorbonne Université & Titulaire de la chaire Compétences et vulnérabilités – Sorbonne Université.

Lennize Pereira Paulo,

Responsable ETP à COMMENT DIRE & Chercheure Centre de recherche de la Formation au CNAM, Paris & Professeure associée, Sorbonne Université.

Maryline Rébillon,

Présidente de COMMENT DIRE

SOMMAIRE



1. Evaluation annuelle d'un programme d'ETP *une démarche d'auto-évaluation*
2. Evaluation quadriennale d'un programme d'ETP *une démarche d'auto-évaluation*

1 . Evaluation annuelle d'un programme d'etp:

*une démarche d'auto-
evaluation**

* Extrait du Guide HAS (Mai 2014) du même nom

Qu'est-ce que l'auto-évaluation annuelle d'un programme* ?

- C'est une démarche d'évaluation pédagogique qui engage les équipes et les personnes en charge de la coordination à évaluer elles-mêmes et pour elles-mêmes leur programme d'ETP et à prendre des décisions pour en améliorer la qualité et l'ajuster tout au long de sa mise en œuvre.
- Un rapport d'auto-évaluation doit être prêt chaque année à la date anniversaire de la déclaration du programme auprès de l'ARS.

*La démarche d'auto-évaluation s'applique à tous les programmes d'ETP déclarés.

- elle permet de mettre en lumière les forces et les faiblesses du programme d'ETP ;
- le principe fondamental de l'auto-évaluation annuelle est de s'appuyer sur une démarche d'amélioration continue de la qualité.
- elle permet d'identifier les différences éventuelles avec ce que l'équipe a prévu dans le programme d'ETP et de les expliquer.

Qui réalise l'auto-évaluation annuelle ?

- Elle est menée par l'équipe pluri-professionnelle sous la responsabilité du coordonnateur ou de la coordinatrice du programme.
- C'est une démarche collective et participative dont la valeur repose notamment sur la confrontation des points de vue de l'équipe et la prise de décision en commun.

*La démarche d'auto-évaluation s'applique à tous les programmes d'ETP déclarés.

●● La participation à l'auto-évaluation, des patient·es, des associations de patient·es et des professionnel·les de santé impliqué·es dans le parcours de soins du patient ou de la patiente, est nécessaire. Leurs avis doivent être recueillis et pris en compte.

●● Les résultats des auto-évaluations annuelles, notamment les décisions prises pour améliorer la qualité du programme, doivent être mis à la disposition des bénéficiaires du programme.

Sur quoi porte l'auto-évaluation annuelle ?

- Une auto-évaluation de l'activité globale du programme, à partir d'un questionnaire et d'une analyse de données qualitatives et quantitatives, au regard des objectifs du programme d'ETP définis au moment de la déclaration.

Ces données, concernant notamment les patients et les patients engagé·es dans le programme, la contribution des intervenant·es, les activités éducatives, le partage des informations, etc., peuvent être rassemblées dans un rapport d'activité.

*La démarche d'auto-évaluation s'applique à tous les programmes d'ETP autorisés.

●● L'auto-évaluation est évolutive et progressive tout au long de la période d'autorisation du programme. Elle repose sur : une sélection chaque année de quelques éléments importants pour la qualité du programme d'ETP, tout en veillant à s'interroger sur l'activité, le processus et progressivement sur les résultats de la mise en œuvre du programme ;

●● Elle est à usage interne, elle ne permet pas la comparaison avec d'autres programmes d'ETP.

2 .

Evaluation quadriennale d'un programme d'etp:

*une démarche d'auto-
evaluation**

* Extrait du Guide HAS (Mai 2014) du même nom

L'évaluation quadriennale, qui se déroule la 4^{ème} année, est une démarche de bilan des 3 années de mise en œuvre du programme, depuis la date anniversaire de la déclaration de votre programme auprès de l'agence régionale de santé.

- Elle permet aux équipes et aux personnes en charge de la coordination de prendre des décisions sur les changements et les conditions nécessaires à la poursuite du programme d'ETP.
- Elle a pour caractéristique :
 - d'être orientée à la fois **sur les résultats attendus de l'ETP** ou **effets** et **sur les évolutions du programme** dans son contexte de mise en œuvre,
 - et d'être réalisée par l'équipe et la personne en charge de la coordination, éventuellement avec une aide extérieure.
- Elle est communiquée aux bénéficiaires et aux professionnel·les du parcours et elle est transmise à l'agence régionale de santé pour le renouvellement de la déclaration du programme.

Effets d'un programme d'ETP

Qu'entend on par « effets du programme »?

- Un effet correspond à un changement attendu suite à la participation des patients à un programme d'ETP.
- Un effet est aussi une conséquence du programme sur le fonctionnement de l'équipe qui met en œuvre le programme.
- Un effet est également une conséquence du programme sur son intégration dans l'offre de soins locales.

Qu'entend on par « **évaluation du programme d'ETP** » dans son contexte ?

14

Les évolutions du programme entre la date de déclaration et le moment de l'évaluation quadriennale reposent sur l'analyse de plusieurs éléments:

- **Les conclusions des trois évaluations annuelles** : point forts, points faibles, difficultés et leur résolution, améliorations apportées au processus (respect et enchainement des étapes de l'ETP, qualité de la conception et de la réalisation des séances éducatives, partage des informations, coordination, continuité des soins);
- **Le suivi des indicateurs de qualité et de sécurité des soins** pour l'analyse du fonctionnement, de la mise en œuvre, de la coordination du programme d'ETP;
- **L'évolution du profil des bénéficiaires et l'adaptation du programme** aux besoins et attentes de la population accueillie;
- La modification de la structure du programme d'ETP au regard des critères de qualité d'un programme, des attentes du **cahier des charges** national, de la **satisfaction des bénéficiaires** sur le déroulement de leur programme.

Mise en œuvre de l'évaluation quadriennale

Analyse combinée des effets et des évolutions du programme d'ETP

Effets du programme d'ETP Fiche 1 – outils 1 et 2

Changements attendus chez
les bénéficiaires grâce à la mise
en œuvre du programme d'ETP

Conséquences du programme sur
le fonctionnement de l'équipe

Intégration du programme
au sein de l'offre de soins locale

Évolutions du programme d'ETP dans son contexte de mise en œuvre Fiche 2 – outil 3

Évolution de la mise en œuvre
du programme grâce
aux évaluations annuelles

Suivi des indicateurs pour l'analyse
de la qualité du fonctionnement,
de la mise en œuvre, de la
coordination du programme

Évolution de la structuration
du programme

Exemples d'effets d'un programme d'ETP

- Jusqu'à quel point les bénéficiaires dans leur ensemble acquièrent-ils des compétences à l'issue des séances d'ETP ?
 - Progression dans l'ensemble des compétences prévues dans les programmes personnalisés : compétences de la maladie, compréhension des principes des traitements et des soins, compétences d'autosoins et de sécurité, compétences d'adaptation, personnelles et interpersonnelles.
- Dans quelle mesure les bénéficiaires dans leur ensemble ont-ils développé un processus de changement et d'adaptation dans la vie quotidienne ?
 - Mise en application des compétences au quotidien
 - Construction d'un mode personnel d'adaptation à la maladie et d'introduction de changements dans sa vie.

- Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le **programme est utile** pour mettre en œuvre des **compétences dans la vie quotidienne** ?
 - Mise en œuvre des gestes qui préservent la vie, évaluation de son état de santé, mise en œuvre d'une autosurveillance, des autosoins, résolution d'un problème de thérapeutique quotidienne, adaptation de son traitement et gestion de ses symptômes dans des situations imprévues, modification apportées à son mode de vie, implication de son entourage
- Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le **programme est utile** pour accompagner leur **développement personnel** ?
 - Connaissance de soi-même, confiance en soi, sentiment d'efficacité personnelle, gestion des émotions et maîtrise du stress lié à la maladie et aux traitements.
 - Perception d'une amélioration ou maintien de la qualité de vie

- Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le **programme est utile** pour accompagner leurs **capacités d'autodétermination** (au sens d'autonomie) ?
 - Participation à la prise de décision aux diverses étapes de mise en œuvre du programme personnalisé, implication dans le parcours de soin
 - Préparation des consultations, capacité à se fixer des buts à atteindre, à s'organiser ou se réengager dans un projet, à faire valoir ses droits, utilisation des ressources du système de santé

- Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le **programme est utile** pour faciliter la **communication avec les professionnels de santé** ?
 - Expression de ses besoins et attentes, de ses difficultés de gestion au quotidien des traitements et des soins, capacité à donner son avis.
 - Expression de ses émotions face aux répercussions de la maladie sur sa vie quotidienne et sentiment d'être écouté, compris, respecté dans ses choix, reconnu dans ses efforts, encouragé.
 - Confiance acquise au travers des activités du programme et grâce à la qualité de l'écoute des professionnels.

- Jusqu'à quel point la **participation des bénéficiaires au programme favorise-t-elle leur adhésion** et leur **implication** dans la gestion de la maladie ?
 - Meilleure compréhension de la maladie, des traitements, capacités à prendre des décisions et résoudre des problèmes, gestion des symptômes, amélioration de son environnement et de son mode de vie...
- Dans quelle mesure la **relation interpersonnelle entre patients, proches et soignants a-t-elle évoluée** du fait de la participation des bénéficiaires à une offre d'ETP personnalisée ?
 - Amélioration de la confiance mutuelle lors des échanges, meilleure participation à la planification du suivi médical et éducatif, aux choix des modalités de son traitement en fonction de ses projets de vie

La mise en œuvre du programme a-t-elle eu des **conséquences** sur le fonctionnement de l'équipe ?

Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme a-t-elle :

- **entraîné une dynamique au niveau collectif ?**

- Cohésion : implication active, complémentarité des rôles et articulation des compétences, place et rôle des patient·es intervenant·es, partage d'informations.
- Cohérence des contenus, des techniques pédagogiques.
- Partage d'expérience, analyse en commun des activités, de l'organisation.
- Créativité dans l'animation des séances, la conception ou l'utilisation des supports ou techniques pédagogiques.
- Adaptation des contenus, méthodes techniques pédagogiques ?

- **entraîné une dynamique au niveau individuel ?**

- Changements dans les pratiques professionnelles, partage d'expérience.
- Expression des besoins de formation, de supervision.
- Evolution du regard sur l'identité professionnelle : représentations, posture éducative.

Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme a-t-elle fait évoluer :

- **la relation interpersonnelle avec les bénéficiaires ?**
 - Écoute active, empathie, respect de la personnalité et de la dignité, reconnaissance des efforts et des difficultés pour gérer le quotidien avec la maladie, attention portée aux répercussions de la maladie chronique sur le plan émotionnel et relationnel.

- **la relation avec les médecins traitants et les professionnel·les de santé du parcours de soin ?**
 - Partage d'expérience, échanges sur la complémentarité de l'ETP et de la stratégie thérapeutique, coordination pour une cohérence et une continuité du programme personnalisé.
 - Sollicitation plus active des professionnel·les du parcours de soin pour intervenir dans le programme: participation à la conception du programme et réalisation des séances, participation à l'évaluation du programme et à son amélioration.

La mise en œuvre du programme a-t-elle permis son **intégration** dans l'offre de soins locale ?

- Dans quelle mesure les **actions de communication** sur les objectifs, le contenu du programme et son déroulement **ont-elles rendu le programme visible et attractif au niveau local ou régional ?**
- Dans quelle mesure le programme **tend-il à réduire, ou à ne pas accroître les inégalités de santé ?**
- Dans quelle mesure **la continuité du parcours éducatif est-elle assurée en lien avec le ou la médecin traitant ?**

Exemples d'évolution d'un programme d'ETP

Comment a évolué le programme ?

- Les principaux points forts, points faibles, les difficultés résolues.
- Les conditions de réussite et les freins à la mise en oeuvre.
- Les principales améliorations apportées à la qualité du processus de mise en oeuvre du programme.

Comment ont évolué les indicateurs associés au programme ?

- **L'évolution des indicateurs communs à l'ensemble des programmes d'ETP :**
 - *fonctionnement* (intervenant·es, formation) ;
 - *mise en oeuvre* (programme personnalisé, offre de suivi) ;
 - *coordination* (partage d'information sur les étapes clés de la démarche éducative).

- **L'évolution d'autres indicateurs choisis et suivis en routine par l'équipe.**

Comment a évolué la structuration du programme ?

27

- **Les ajustements apportés au programme écrit, document de référence pour l'équipe** : objectifs pédagogiques, contenu du programme, méthodes pédagogiques et d'évaluation, complémentarité des compétences des intervenant·es, place des patient·es intervenant·es, continuité de l'éducation et coordination.
- **L'actualisation du programme** au cours des 3 années.
- **L'adaptation réelle du programme au profil des patient·es et la prise en compte de nouveaux besoins et attentes des bénéficiaires.**