

Université de Lille 2

Faculté Ingénierie et Management de la Santé (ILIS)

Master Management Sectoriel, Parcours Management de la Qualité, des Risques et des Flux

STEPPE SARAH

Incidence de la certification HAS sur la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Etude centrée sur les programmes diabète de type 2

Sous la direction de Laurent CASTRA

Mémoire de fin d'étude de la 2^{ème} année de Master

Membres du Jury :

- M. Hervé HUBERT : Président de Jury
- M. Laurent CASTRA : Directeur de mémoire
- Dr Jean-Marc LUEZ : 3^{ème} membre de Jury

Date: Le Samedi 22 Septembre 2018, 8h30

2017-2018 – Master Management Sectoriel Parcours Management de la Qualité, des Risques et des Flux

Faculté Ingénierie et Management de la Santé - ILIS
42 rue Ambroise Paré
59120 LOOS

Remerciements

En préambule de ce rapport, je tiens à remercier et à témoigner ma reconnaissance à Monsieur Laurent CASTRA, mon directeur de mémoire, pour sa disponibilité, son soutien, son aide ainsi que ses précieux conseils tout au long de mon travail d'écriture.

Je remercie également le Dr Jean-Marc LUEZ, Coordonnateur de la gestion des risques associés aux soins et coordonnateur de l'UTEP au Centre l'ESPOIR, pour son aide et sa disponibilité.

Pour finir je remercie l'ensemble des coordonnateurs des programmes d'éducation thérapeutique à destination des patients atteints de diabète de type 2 qui m'ont accordé leur confiance et qui ont participé à mon étude, en particulier Mme WAUQUIER, coordonnatrice à l'Hôpital Saint Philibert, et Mme BERTIN, coordonnatrice au CHU de Lille, qui ont pris le temps de me recevoir.

Table des matières

Glossaire.....	4
Liste des tableaux et des figures	5
Exposé du sujet et de la problématique	6
I. Le diabète : une maladie chronique répandue.....	8
A. Qu'est-ce-que le diabète?.....	8
B. Prévalence du diabète à différentes échelles	9
1. A l'échelle mondiale.....	9
2. A l'échelle française.....	9
3. Dans les Hauts-de-France.....	10
C. Le parcours de soins du diabète de type 2	11
1. Repérage, diagnostic et initiation de la prise en charge	12
2. Prescription et conseils d'une activité physique adaptée.....	13
3. Conseils alimentaires	13
4. Traitement par insuline	14
5. En cas de complication.....	14
D. La place de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du diabète de type 2	14
1. Définition de l'éducation thérapeutique du patient.....	14
2. Les acteurs impliqués dans la démarche	15
3. La diversité de l'éducation en santé dans le cadre des maladies chroniques ...	21
II. L'éducation thérapeutique du patient.....	28
A. Evolution des textes, du cadre légal et réglementaire	28
1. Textes généraux.....	28
2. Focus sur les textes spécifiques au diabète	30
B. Mise en œuvre et évaluation des programmes d'ETP	31
1. Cahier des charges d'un programme d'ETP.....	31
2. Evaluation de la demande d'autorisation.....	34
3. Auto-évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique	35
4. Evaluation de l'ETP via la certification HAS	41
5. Les indicateurs de qualité d'un programme d'ETP	44
III. Les programmes d'éducation thérapeutique des Hauts de France à destination des diabétiques de type 2.....	47
A. Etat des lieux des programmes dans notre région.....	47

B. Evaluation de l'éducation thérapeutique : l'incidence de la démarche de certification	48
1. Méthodologie.....	48
2. Analyse des rapports.....	49
3. Ressenti des coordonnateurs sur la démarche de certification	57
C. Quelles évolutions possibles pour la mise en œuvre et l'évaluation de l'éducation thérapeutique ?	58
Conclusion	59
Bibliographie	61
Table des annexes	70

Glossaire

ALD	Affection de Longue Durée
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ARS	Agence Régionale de Santé
ANSM	Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé
CES	Centre d'Examen de Santé
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CSP	Code de Santé Publique
DCI	Dénomination Commune Internationale
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante
EPP	Evaluation des Pratiques Professionnelles
EPS	Examen de Prévention en Santé
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FFD	Fédération Française des Diabétiques
FID (IDF)	Fédération Internationale du Diabète (International Diabete Federation)
GHT	Groupement Hospitalier de Territoire
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital Patient Santé Territoire
IMC	Indice de Masse Corporelle
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
InVS	Institut de Veille Sanitaire
IQSS	Indicateur de la Qualité et de la Sécurité des Soins
NICE	National Institut for health and Care Excellence
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PRS	Projet Régional de Santé
RDOML	Réseau Diabète Obésité Métropole Lilloise
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé
USLD	Unité de Soins Longue Durée
UTEP	Unité Transversale d'Education Patient

Liste des tableaux et des figures

Tableau 1: Nombre de diabétiques traités par département en 2015	10
Tableau 2: Critères d'évaluation de l'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient par l'ARS	34
Tableau 3: Critères en lien avec l'éducation thérapeutique du patient dans le manuel de certification HAS V2014.....	43
Tableau 4: exigences recherchées dans les rapports de certification et d'évaluation quadriennale.....	50
Tableau 5: Evolution du critère 23a du manuel de certification	54
Tableau 6: Résultats de certification V2010 critère 23a ancienne version	55
Tableau 7: Résultats de certification V2010 et V2014.....	56

Figure 1: Carte de la variation de la prévalence départementale du diabète en France en 2015.....	10
Figure 2: Carte de prévalence du diabète pharmaceutiquement traité en 201.....	11
Figure 3: Natures des structures porteuses des projets d'accompagnement en santé	25
Figure 4: Thématiques des 28 projets d'accompagnement à l'autonomie en santé.....	25
Figure 5: Répartition des programmes d'ETP diabète dans le Nord-Pas-de-Calais en 2013	47
Figure 6: File active des patients diabétiques bénéficiant d'un programme d'éducation thérapeutique dans le secteur hospitalier et ambulatoire dans le Nord-Pas-de-Calais en 2012.....	47
Figure 7: Programmes ETP diabètes renouvelés en 2018 dans les Hauts-de-France	48
Figure 8: Nombres d'exigences relatives à l'ETP mentionnées dans les rapports de certification.....	51
Figure 9: Classement des exigences du manuel de certification citées dans les rapports.....	51
Figure 10: Proportion des exigences validées dans le rapport d'évaluation quadriennale par établissement	52
Figure 11: Comparaison date de certification et date de renouvellement du programme	53
Figure 12: Différence entre exigences validées et mentionnées.....	53
Figure 13: Classement des exigences du manuel de certification citées dans les évaluations quadriennales	53

Exposé du sujet et de la problématique

Au fil des années, notre conception de la santé a largement évolué. Au début du XXème siècle la santé était définie comme « absence de maladie », nous avons aujourd'hui une toute autre définition. A partir de 1946, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) définit la santé comme : « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » Nous pouvons ainsi faire le parallèle avec ce que l'on nomme plus communément la qualité de vie. Cette recherche de qualité de vie combinée aux progrès de la médecine ont permis un allongement de notre espérance de vie. Ce vieillissement de la population ainsi que l'évolution de nos habitudes de vie ont favorisé la recrudescence du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques aussi appelées ALD (Affections de Longue Durée).

Face à cet accroissement, il a fallu mettre en place une stratégie pour que ces personnes puissent mieux vivre avec leur pathologie et en être acteur. C'est ainsi que l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) prend tout son sens, l'OMS en donne une définition en 1996.

Depuis, la démarche ne cesse de se développer. En effet, elle est encadrée par de nombreux textes de lois, plus particulièrement par la Loi du 21 Juillet 2009 HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire) mais aussi plus récemment par la Loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016. De plus, elle fait partie intégrante du parcours patient. Un critère lui est dédié dans le manuel de certification des établissements de santé de la HAS (Haute Autorité de Santé) et la démarche est encadrée par l'ARS (Agence Régionale de Santé).

Nous pouvons déjà constater qu'il existe deux démarches réalisées en parallèle par deux tutelles différentes dans le but d'améliorer la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique et le parcours du patient.

Suite à ce constat, se posent les questions suivantes:

- Comment est intégrée l'ETP dans un parcours patient ?
- Quels sont les critères de qualité d'un programme d'ETP ?
- Comment l'ETP est-elle mise en valeur dans la certification ?
- Les critères du manuel de certification associés à l'ETP sont-ils respectés lors de l'évaluation quadriennale ?

- Y-a-t' il une prise en compte des résultats de certification lors de l'évaluation quadriennale et une prise en compte de l'évaluation quadriennale lors de la certification ?

De ces questionnements, on peut dégager la problématique suivante :

« Y-a-t' il une complémentarité entre les exigences de la certification HAS et la démarche d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique ? Celle-ci est-elle mise en valeur lors de la certification ? »

Pour pouvoir répondre à cette question, je vais concentrer mon étude sur les programmes d'éducation thérapeutique des Hauts-de-France et plus particulièrement les programmes diabètes de type 2.

Dans un premier temps, je donnerai une définition du diabète de type 2 et réaliserai un état des lieux de cette maladie. J'énoncerai alors les solutions proposées pour sa prise en charge au long cours, notamment par la notion de parcours et détaillerai la place de l'éducation thérapeutique dans celui-ci ainsi que celle des différents acteurs impliqués dans l'éducation des patients diabétiques. J'exposerai alors les différentes formes d'éducation possibles, notamment les nouveaux projets d'accompagnement à l'autonomie développés par la loi de modernisation de notre système de santé de 2016.

Je détaillerai ensuite le contexte théorique et légal encadrant la mise en œuvre et l'évaluation de la démarche d'éducation thérapeutique sur la base d'une recherche bibliographique. Je mettrai alors en avant la loi HPST ainsi que l'arrêté du 14 janvier 2015 qui nous donne un cahier des charges national pour l'élaboration et le contenu des programmes. J'énoncerai ensuite les critères d'autorisation de l'ARS ainsi que les modalités d'évaluation des programmes.

Pour finir cette seconde partie, j'exposerai les exigences issues du manuel de certification V2014 ainsi que les recommandations des guides méthodologiques de la HAS. J'insisterai sur l'inclusion de l'ETP dans le parcours patient ainsi que sur l'instauration de liens avec les partenaires extérieurs tels que le médecin traitant.

Pour finir, j'exposerai les résultats de l'étude des rapports de certification des établissements mettant en œuvre des programmes diabète ainsi que leur rapport d'évaluation quadriennale. Je comparerai les informations issues de ces deux sources et listerai les similitudes et/ou divergences.

Cette analyse me permettra de répondre à la problématique et d'énoncer des suggestions d'amélioration et d'évolution de la démarche.

I. LE DIABETE : UNE MALADIE CHRONIQUE REPANDUE

A. QU'EST-CE-QUE LE DIABETE?

D'après la définition de l'OMS, « *le diabète est une maladie chronique qui apparaît lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline ou que l'organisme n'utilise pas correctement l'insuline qu'il produit.*¹ ». Il peut survenir sous des formes distinctes:

Le diabète de type 1 : est caractérisé par une production insuffisante d'insuline et exige une administration quotidienne de cette dernière. D'après la dernière publication de l'OMS sur le diabète de novembre 2017 [1], sa cause n'est pas à ce jour connue. Cette maladie développe les symptômes suivants: excrétion excessive d'urine, sensation de soif, faim constante, perte de poids, altération de la vision et fatigue. Il est également connu sous le nom de diabète insulino-dépendant ou juvénile et donc diagnostiqué plutôt chez l'enfant.

Le diabète de type 2 : résulte d'une mauvaise utilisation de l'insuline par l'organisme. Il est en grande partie le résultat d'une surcharge pondérale et de la sédentarité. Ses symptômes peuvent être les mêmes que ceux du type 1 mais en moins marqués. De ce fait, la maladie peut être diagnostiquée sur le tard, une fois les complications déjà présentes. Ce type de diabète est également appelé diabète non insulino-dépendant ou diabète de la maturité. Il est généralement diagnostiqué chez l'adulte.

Le diabète gestationnel : est caractérisé par une hyperglycémie². Les femmes ayant un diabète gestationnel ont un risque accru de complications pendant la grossesse et à l'accouchement. Leur risque ainsi que celui de leur enfant, d'avoir un diabète de type 2 augmente également. Il est très souvent diagnostiqué au cours du dépistage prénatal et non pas suite à des symptômes.

Il existe d'autres formes plus rares de diabète :

- un diabète de type 1 d'évolution lente également nommé LADA ;
- un diabète de type Mody³;
- un diabète secondaire⁴. [2]

¹ *L'insuline est une hormone qui régule la concentration de sucre dans le sang. L'hyperglycémie, ou concentration sanguine élevée de sucre, est un effet fréquent du diabète non contrôlé qui conduit avec le temps à des atteintes graves de nombreux systèmes organiques et plus particulièrement des nerfs et des vaisseaux sanguins.* (Définition de l'OMS, novembre 2017)

² Augmentation de la teneur en sucre du sang

³ Forme monogénique de diabète survenant à un âge jeune. Il existe plusieurs types de diabète Mody, d'évolutivité et de gravités différentes (HAS 2014)

D'après la fédération internationale du diabète (FID ou IDF), entre 87 et 91% des personnes atteintes de diabète dans les pays à revenu élevé souffrent du type 2. [3] Ce rapport s'orientera donc sur le diabète de type 2.

D'après le rapport mondial sur le diabète de l'OMS (2016) [4], le diabète constitue un problème de santé publique majeur. Il fait partie des quatre maladies non transmissibles qui constituent une priorité pour les dirigeants du monde. En effet, nous avons assisté au cours des dernières décennies à une augmentation constante du nombre de cas de diabète et de la prévalence de la maladie de par le monde.

B. PREVALENCE DU DIABETE A DIFFERENTES ECHELLES

1. A L'ECHELLE MONDIALE

En 2012, le diabète a été la cause de 1,5 million de décès dans le monde. C'est la 8ème cause principale de mortalité quel que soit le sexe et la 5ème cause principale chez les femmes en cette même année. [4,5]

À l'échelle mondiale en 2014, l'OMS a évalué à 422 millions le nombre d'adultes vivants avec le diabète, comparé à 108 millions en 1980. La prévalence mondiale (standardisée selon l'âge) du diabète est passée de 4,7% à 8,5 % entre 1980 et 2014. Elle a donc presque doublé depuis 1980 chez la population adulte. [4,5]

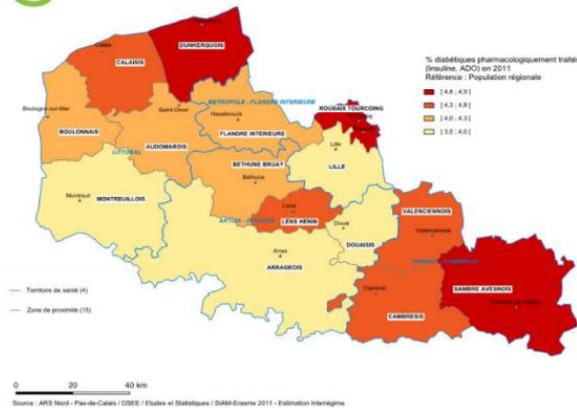
D'après l'étude de l'International Diabetes Federation (IDF) reprise dans l'IDF Diabète Atlas, édition 2017 [3], le nombre de personnes diabétiques ne cessera d'augmenter quelle que soit la région du monde. Entre 2017 et 2045, l'augmentation estimée pour l'Europe serait de 16%.

2. A L'ECHELLE FRANÇAISE

En 2015 En France, la prévalence du diabète traité médicalement (tous types de diabète confondus) était estimée à 5% de la population, soit 3,3 millions de personnes. L'InVS (Institut de Veille Sanitaire) a estimé dans son dernier bulletin hebdomadaire concernant le diabète (2017) [6] la croissance de la prévalence du diabète à 2,1% par an sur la période 2010-2015.

La prévalence du diabète est plus élevée chez les hommes (6,1%) que chez les femmes (4,2%) à structure d'âge identique, soit un sexe-ratio de 1,5. La prévalence augmenterait également avec l'âge pour atteindre un pic entre 80 et 84 ans chez les femmes et entre 70

⁴ Cancer du pancréas ou pancréatopathie, une hémochromatose



Comme nous pouvons le voir sur la carte ci-contre, la répartition sur le Nord-Pas-de-Calais n'est pas homogène. En effet, le dunkerquois ainsi que le l'avesnois semblaient plus touchés que les autres territoires en 2011.

Figure 2: Carte de prévalence du diabète pharmaceutiquement traité en 2011

D'après le programme d'actions sur les parcours de santé des personnes atteintes de maladies chroniques spécifique au diabète [7], 142 530 personnes étaient diabétiques en 2010, dont 88% étaient atteintes de diabète de type 2 (3 132 cas pour 100 000 habitants).

C. LE PARCOURS DE SOINS DU DIABETE DE TYPE 2

Notre système de santé est en pleine évolution, la réflexion n'est plus la même concernant la prise en charge des patients. L'objectif tend désormais vers la continuité, la globalité et la pertinence par la mise en place de parcours patient. Une première question se pose alors: qu'est-ce qu'un parcours ?

Communément, un parcours peut avoir plusieurs définitions mais nous pouvons constater que celles-ci gardent la même ligne directrice. D'après le Larousse, un parcours est « *un itinéraire à suivre ou trajet suivi par quelqu'un, un véhicule, un animal, un ensemble d'étapes par lesquelles passe quelque chose ou encore un ensemble d'étapes, de stades par lesquels passe quelqu'un* ». [8]

D'après le Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, « *un parcours se définit comme la prise en charge globale du patient et de l'usager dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement.* » [9]

La loi n°2016-41 du 26 janvier 2016, intitulée loi de modernisation de notre système de santé, soulève la question de l'organisation des soins. Autrefois, les parcours patient étaient définis en termes de secteur en distinguant les soins de ville, les soins médico-sociaux et les soins hospitaliers. Désormais, le parcours patient est de plus en plus

envisagé dans sa globalité en prenant en compte l'ensemble des secteurs. L'objectif étant de garantir une prise en charge globale, structurée, continue, sécurisée et au plus près du patient. Cela lui permet de bénéficier des bons soins, par les bons professionnels, au bon établissement, au bon moment.

Le ministère des solidarités et de la santé définit 3 niveaux de prise en charge [10] :

- **Les parcours de santé**, qui articulent les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile
- **Les parcours de soins**, qui permettent l'accès aux consultations de 1er recours et, quand cela est nécessaire, aux autres lieux de soins⁸.
- **Les parcours de vie**, qui envisagent la personne dans son environnement⁹

La HAS a rédigé un guide pratique reprenant le parcours de soins des patients diabétiques en 2014 dans le cadre de sa mission d'information des professionnels de santé ainsi que des patients. L'objectif de ce document est d'illustrer le parcours de soins, de santé et de vie d'une personne ayant un diabète de type 2. [11]

1. REPERAGE, DIAGNOSTIC ET INITIATION DE LA PRISE EN CHARGE

Le repérage est réalisé principalement par le médecin par la prise en compte des différents facteurs de risque :

- Âge > 45 ans
- Un surpoids ou une obésité (IMC > 25 kg/m²)
- Un antécédent de diabète familial au premier degré¹⁰
- Une origine non caucasienne
- Un antécédent de diabète gestationnel ou naissance d'un enfant de plus de 4 kg
- Une hypertension artérielle traitée ou non traitée
- Une dyslipidémie traitée ou non traitée
- Un traitement pouvant induire un diabète ou un antécédent de diabète induit.

Ce repérage doit être associé au dépistage de maladies cardio-vasculaires et autres maladies chroniques auxquelles le sujet diabétique est fortement à risque.

Le diagnostic est suivi par l'annonce de la pathologie, qui est un moment crucial conditionnant en grande partie la qualité de la prise en charge ultérieure. Le risque de

⁸ Hospitalisation programmée ou non, hospitalisation à domicile (HAD), soins de suite et de réadaptation (SSR), unité de soins de longue durée (USLD) et établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

⁹ Famille et entourage, scolarisation, prévention de la désinsertion professionnelle, réinsertion, logement...

¹⁰ Père, mère, frère, sœur

diabète et le risque cardio-vasculaire associé au diabète doivent également faire l'objet d'une annonce en insistant sur la prévention. La communication et l'information sont primordiales dans la prise en charge des affections de longue durée (ALD) de par son caractère chronique.

2. PRESCRIPTION ET CONSEILS D'UNE ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE

La pratique d'une activité physique régulière est recommandée pour le contrôle des facteurs de risque cardio-vasculaire et la prévention des complications du diabète.¹¹ [12] Il convient alors au praticien d'identifier les besoins et souhaits du patient ainsi que son niveau de motivation. Lors de l'entretien, le médecin évalue le niveau d'activité habituel du patient et lui prescrit et conseille l'activité qui lui convient.¹² C'est également à ce moment-là que le praticien peut envisager l'avis d'un spécialiste pour évaluer l'aptitude à l'activité sportive. Pour les patients atteints d'un diabète de type 2, il est très important de prendre en compte tous les risques de complications et comorbidités associés.¹³ L'éducation thérapeutique peut intervenir dès ce moment dans le parcours du patient diabétique de type 2. En effet, les patients traités par insuline doivent apprendre à maîtriser l'adaptation des doses d'insuline et des apports glucidiques en fonction de leurs activités. Le patient doit également apprendre à détecter toute hypoglycémie éventuelle, surtout avant un effort.

3. CONSEILS ALIMENTAIRES

Des soins diététiques doivent être prescrits pour la prise en charge du diabète de type 2. En effet, une alimentation équilibrée est fortement conseillée pour réduire les risques cardiovasculaires¹⁴ et prévenir les complications du diabète, [12].

Comme pour l'activité physique, le praticien doit au préalable fixer les objectifs avec le patient pour ensuite réaliser un bilan et pouvoir établir un plan diététique personnalisé.

Si besoin, le médecin peut orienter son patient vers un(e) diététicien(ne) ou vers un programme d'éducation thérapeutique pour qu'il puisse apprendre à gérer son alimentation et ses apports glucidiques.

¹¹ L'objectif est de prendre en compte le risque cardio-vasculaire global, les comorbidités associées, un éventuel déconditionnement à l'effort, l'âge et la pratique d'activité physique antérieure.

¹² L'activité physique englobe les loisirs, les déplacements, les activités professionnelles, les tâches ménagères, les activités ludiques, les sports ou l'exercice planifié, dans le contexte quotidien familial ou communautaire.

¹³ Antécédents cardio-vasculaires et coronariens, hypertension artérielle non contrôlée, risque de lésions du pied, rétinopathie diabétique proliférative et instable, neuropathies autonomes.

¹⁴ Glycémie, dyslipidémie, HTA, surpoids et obésité

4. TRAITEMENT PAR INSULINE

Même si le diabète de type 2 est également appelé diabète non insulino-dépendant, un traitement par insuline peut être prescrit. Il est généralement mis en place quand les autres solutions précitées n'ont pas suffi à faire atteindre la glycémie attendue.

Là encore, l'ETP peut être une aide précieuse au patient pour apprendre à gérer son traitement tout comme son régime alimentaire ou encore son activité physique.

5. EN CAS DE COMPLICATION

Lorsque l'état de santé du patient s'altère, en raison d'une co-morbidité associée, le médecin informe le patient des risques encourus et revoit avec lui ses besoins en renforcement d'ETP.

D. LA PLACE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LE PARCOURS DE SOINS DU DIABETE DE TYPE 2

1. DEFINITION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

D'après la définition du rapport de l'OMS de 1996 de l'éducation thérapeutique : « *Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçue pour rendre les patients conscients et informés de leurs maladies, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leurs traitements, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.* » [13]

D'après cette définition, l'ETP aide les patients à acquérir ou maintenir plusieurs compétences pour mieux vivre leur vie avec une maladie chronique, et gagner en autonomie.

En France, la mise en œuvre de l'ETP s'appuie sur un programme autorisé et structuré répondant à un cahier des charges national fixé par l'arrêté du 14 janvier 2015.

Un programme est un ensemble coordonné d'activités destinées à la personne et à son entourage et animé par une équipe pluridisciplinaire pour assurer l'acquisition ou le

maintien des compétences. Ces ateliers peuvent être individuels et personnalisés mais également collectifs permettant ainsi les échanges entre les personnes bénéficiaires du programme. Il s'appuie sur un diagnostic éducatif, la définition avec le patient des compétences et objectifs éducatifs, la planification des séances d'ETP, une évaluation individuelle et un suivi éducatif. L'acquisition des compétences s'appuie sur l'expérience de la maladie et de sa gestion par le patient.

2. LES ACTEURS IMPLIQUES DANS LA DEMARCHE

a) *Les acteurs du parcours de soins*

La prise en charge d'un patient diabétique requiert une équipe pluridisciplinaire :

- Médecin généraliste : pour le diagnostic, la primo information, le suivi globale ainsi que l'orientation vers un programme d'éducation thérapeutique
- Médecins spécialistes¹⁵ : pour une prise en charge spécifique, l'orientation vers un programme d'éducation thérapeutique
- Diététicien : pour l'adaptation nutritionnelle et une participation à l'éducation thérapeutique
- Kinésithérapeute : pour une prise en charge suite à une amputation et une participation à l'éducation thérapeutique
- Pédiacre-podologue : pour la surveillance des lésions des pieds et la participation à l'éducation thérapeutique
- Psychologue ou psychiatre : pour la prise en charge psychologique
- Equipe sociale du fait de la prédominance du diabète dans les milieux défavorisés.
- Autres patients comme les patients experts pour l'accompagnement et la participation à l'éducation thérapeutique.

L'ensemble de ces professionnels peuvent être réunis dans un programme d'éducation thérapeutique pour aider les patients à vivre avec leur maladie sous tous ses aspects.

Nous pouvons constater que l'éducation thérapeutique du patient tient une place très importante dans le parcours de soins des personnes atteintes de diabète de type 2, elle est totalement intégrée dans la prise en charge.

L'objectif de l'ETP est de faire acquérir au patient (en lien avec son entourage) les compétences nécessaires pour gérer sa maladie, effectuer les gestes de soins, prévenir les complications et s'adapter à sa maladie. Elle peut être proposée à tout moment aux

¹⁵ Diabétologue, Cardiologue, Endocrinologue, Néphrologue, Neurologue, Gériatre (selon l'âge du patient), etc

patients ainsi que par tous les professionnels impliqués dans la prise en charge en fonction des besoins éducatifs et de l'acceptation de la maladie.

b) Le rôle des patients dans l'éducation thérapeutique

Depuis les années 70, avec l'apparition des associations de malades, la littérature met en avant le fait que les personnes atteintes d'une maladie chronique construisent des savoirs liés à leur maladie. D'après Emmanuelle JOUET [14], spécialiste dans la formation des usagers en santé mentale et chargée de recherche du projet Emilia au laboratoire de recherche de l'EPS Maison Blanche à Paris, nous pouvons parfaitement reconnaître ce phénomène comme un fait social attesté par ces trois indicateurs:

- la professionnalisation de nouvelles figures (patient-expert, patient-ressource, travailleur-pair, usager-formateur, patient-chercheur) ;
- des créations de diplômes (diplôme universitaire, universités des patients¹⁶) ;
- des dispositions législatives et règlementaires¹⁷.

Les premiers programmes de formation des patients experts se sont également développés dans les années 70 dans les pays anglo-saxons. Les pionniers en la matière sont les alcooliques anonymes et les usagers de drogues avec la transformation des groupes de paroles en groupes d'auto-support. [15]

Les dispositifs d'accompagnement ont été quant à eux impulsés par les malades du SIDA et leurs proches par la participation volontaire des sujets à une clinique de situation. Il a donc fallu inventer des approches éducatives telles que l'éducation par les pairs pour impulser la démarche. [16]

L'éducation thérapeutique est une démarche centrée sur le patient qui se base sur une relation de partenariat entre lui et l'équipe pluridisciplinaire qui met en œuvre le programme. Elle se fonde sur le développement et le renforcement des compétences du patient. Il est acteur dans la gestion de sa maladie, son rôle est majeur dans la définition des objectifs à atteindre et dans leur réévaluation. Elle lui permet de développer des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques afin de maîtriser son existence et de vivre pleinement en limitant les contraintes inhérentes à sa maladie.

¹⁶ Hanovre, Barcelone, Paris

¹⁷ Charte d'Ottawa et suivantes ; loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner ; loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital, dite loi « HPST »

En 1982, Anselm STRAUSS donne la première définition de la notion de « travail du malade » comme sa participation effective à l'organisation et à la division du travail de soins. Les patients participent donc activement aux soins. [17]

Les patients, individuellement ou leurs associations, peuvent être sollicités à toutes les phases d'un programme d'ETP : de la conception, à l'évaluation en passant par la mise en œuvre de celui-ci.

D'après la fédération française des diabétiques, il existe 3 formes de patients experts [18]:

- Le patient expert de sa propre maladie, du fait de son expérience personnelle, il a acquis des compétences et connaissances.
- Le bénévole patient expert, qui participe en tant que membre à part entière de l'équipe de soins aux animations des ateliers d'ETP. Il a reçu une formation à l'accompagnement par la fédération.
- L'expertise collective, tel DiabèteLab qui regroupe des personnes atteintes de diabète autour de l'innovation technologique à destination des patients.

Catherine TOURETTE-TURGIS et Joris THIEVENAZ ont classé en trois dimensions les actions des patients dans leur article sur la reconnaissance sur le travail des malades [19] :

- La dimension médicale : les activités thérapeutiques mises en œuvre,
- La dimension personnelle : les tâches quotidiennes concernant la vie familiale, parentale ou encore conjugale,
- La dimension collaborative : la coordination de plusieurs acteurs impliqués dans le parcours des patients.

L'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique est complémentaire de l'intervention des professionnels de santé. Elle contribue à la démarche éducative par :

- un partage d'expériences de la maladie ou des traitements ;
- un relais des messages délivrés par les professionnels de santé ;
- un échange sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles.

Les associations de patients peuvent participer activement à l'ETP, afin d'informer, d'orienter, d'aider, de soutenir le patient et ses proches. [20]

c) *L'assurance Maladie*

Un autre grand acteur impliqué dans le parcours du patient diabétique est la Caisse Nationale d'Assurance Maladie et des Travailleurs Salariés (CNAMTS), et plus particulièrement dans les actions d'accompagnement.

La CNAMTS a la double fonction de promoteur et financeur de ces actions d'accompagnement et notamment de la plateforme SOPHIA à destinations des patients asthmatiques ou diabétiques.

Le service SOPHIA est un service d'accompagnement des maladies chroniques de l'assurance maladie. Il aide les patients à mieux connaître leur maladie et à adapter leurs habitudes de vie. Les objectifs de ce programme sont d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'asthme ou de diabète et de réduire les risques associés.

Le service SOPHIA diabète est proposé depuis 2008 et compte aujourd'hui près de 800 000 adhérents sur les 3,5 millions de personnes diabétiques en France. C'est un service gratuit et l'adhérent peut quitter le programme à tout moment s'il le désire. Pour en bénéficier, les personnes éligibles reçoivent une invitation de l'assurance maladie. Les critères d'inclusion sont les suivants :

- | | |
|---|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> Etre affilié au régime général de l'assurance maladie | <input checked="" type="checkbox"/> Avoir au moins 3 prescriptions par an pour traiter le diabète |
| <input checked="" type="checkbox"/> Etre suivi pour une ALD | <input checked="" type="checkbox"/> Avoir déclaré un médecin traitant. |
| <input checked="" type="checkbox"/> Avoir plus de 18 ans | |

Le service SOPHIA propose à ses bénéficiaires de l'information et des conseils via un accompagnement téléphonique sur le diabète pour mieux comprendre les résultats d'examens, l'importance de les faire régulièrement, identifier les risques de complication, adapter les habitudes de vie ou encore apprendre à surveiller la glycémie. Le programme propose également des journaux contenant des témoignages, des conseils ou encore des actualités sur le diabète. Il met à disposition un coaching en ligne ainsi qu'un compte personnel sécurisé pour stocker les données de santé de ses adhérents. Le rôle du médecin traitant est de sensibiliser ses patients à l'intérêt du programme SOPHIA. C'est donc un service qui ressemble fort dans le principe à l'éducation thérapeutique mais à distance.

La dernière évaluation médico-économique¹⁸ du programme SOPHIA, publiée en septembre 2015 par la CNAMTS [21] montre cependant que certains médecins traitants ayant une patientèle diabétique importante aurait davantage tendance à proposer à leurs patients d'intégrer un programme d'éducation thérapeutique plutôt que le programme SOPHIA.

Peut-on dire que les deux démarches sont concurrentes ? Elles semblent davantage complémentaires, le programme SOPHIA pouvant être assimilé à un relais à l'éducation thérapeutique, un soutien pour les patients ayant achevé un programme d'ETP et qui veulent poursuivre le processus d'apprentissage pour mieux connaître leur maladie.

SOPHIA a d'ailleurs recensé à l'échelle nationale tous les programmes d'ETP autorisés par l'ARS à destination des personnes diabétiques et notamment le programme mis en œuvre par les Centre d'examens de santé (CES) du régime général de l'assurance maladie. Cette liste est disponible sur le site internet de l'assurance maladie.

Les CES constituent un des leviers du développement des offres de prévention de la CNAMTS.

Ces Centres mettent en œuvre les bilans de santé, des programmes d'éducation en santé ou encore le programme ETP autorisé par l'ARS à destination des personnes atteintes de diabète de type 2 : « Offre de service aux médecins traitants par les Centres d'Examens de Santé (CES) : Education thérapeutique des patients diabétiques de type 2 ». [22]

Ce programme se déroule selon les étapes suivantes :

- Un entretien personnalisé avec un professionnel de santé du CES
- 5 ateliers collectifs sur les thématiques suivantes :
 - o Connaissance de la maladie et de ses mécanismes
 - o Utilité d'entreprendre une activité physique journalière
 - o Alimentation : identification des sucres
 - o Alimentation : identification des graisses
 - o Traitement médicamenteux pour adhérer au mieux au traitement
- Un entretien en fin de chaque atelier
- Un suivi 6 mois plus tard
- La proposition de réaliser un examen de prévention en santé (EPS) un an après.

¹⁸ Depuis 2008, 3 évaluations médico-économiques ont été réalisées, leurs objectifs sont estimer l'impact du service sur la réalisation des examens de surveillance recommandés dans le suivi du diabète et observer son impact sur les dépenses de soins des patients diabétiques.

Ce programme offre donc un relais post éducation thérapeutique vers un accompagnement via l'EPS qui est un moment d'échange avec les professionnels du CES : personnel administratif, infirmier, dentiste et médecin ainsi que la réalisation d'examens et d'actions de dépistage. L'EPS est donc intégré dans le parcours du patient.

D'autres acteurs de l'assurance maladie proposent également leurs propres programmes tels que la caisse centrale de mutualité sociale agricole et le régime social des indépendants avec le RSI diabète.

d) Les associations et réseaux de santé

Les associations ont un rôle primordial dans l'éducation des malades. Elles délivrent des actions de sensibilisation, de l'information et soutiennent les malades. Les contacts relationnels et échanges qui émanent des associations permettent aux malades de s'extirper de leur environnement social parfois solitaire, et de prendre conscience de leur potentiel. Elles permettent aux malades de rencontrer d'autres personnes atteintes de diabète et qui partagent leurs expériences et leur combat quotidien contre la maladie.

Nous pouvons citer comme acteur majeur du monde associatif français mais également international pour l'accompagnement et le soutien des personnes diabétiques la Fédération Française des Diabétiques (FFD), membre fondateur de l'IDF. La FFD œuvre autour de 4 types de services :

- Défendre et protéger les droits individuels et collectifs.
- Accompagner les personnes diabétiques.
- Informer largement et prévenir le diabète et ses complications.
- Soutenir la recherche et l'innovation.

Outre ses missions de sensibilisation et d'accompagnement des personnes diabétiques au quotidien via des ateliers individuels et collectifs ou encore sa participation dans les programmes d'ETP, la FFD participe activement à la recherche sur le diabète. En effet, depuis 2015, elle met en place DiabèteLab. Ce dispositif permet aux patients d'être au cœur de l'innovation sur le diabète. La personne diabétique devient alors actrice de l'élaboration, du développement et de l'évaluation des dispositifs et services qui lui sont destinés. Cela permet de les adapter davantage à la vraie vie des diabétiques. La FFD met également en place des formations à destination des patients pour ainsi participer activement à l'éducation thérapeutique des autres malades du diabète.

Bien d'autres associations dispensent des programmes d'ETP autorisés, nous pouvons citer le Réseau Diabète Obésité de la Métropole Lilloise (RDOML) avec son programme « Programme d'éducation thérapeutique à destination des patients diabétiques et de leurs familles », l'association PrévArt avec le programme « Mieux vivre avec son diabète » ou encore l'association Adiammo avec le programme « Education thérapeutique du patient atteint de diabète type 2 ».

Les réseaux de santé ont un rôle important dans la formation des professionnels comme les Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) qui dispensent des formations à destination des professionnels de santé libéraux. L'URPS des Hauts-de-France met en œuvre un programme d'éducation thérapeutique à destination des patients diabétiques de type 2 sur plusieurs sites : « Le diabète ... dialoguer, partager, apprendre ensemble ». Ce programme a pour objectif d'être un complément des actions prodiguées par les médecins traitants, les structures intermédiaires ainsi que les Unités Transversales d'Education du Patient (UTEP) des établissements de santé.

Les actions éducatives peuvent prendre différentes formes : un programme d'ETP autorisé par l'ARS, des actions éducatives et informatives, des programmes d'apprentissage ou encore des programmes d'accompagnement.

3. LA DIVERSITE DE L'EDUCATION EN SANTE DANS LE CADRE DES MALADIES CHRONIQUES

a) Les programmes d'apprentissage

L'article L1161-5 du CSP [23] dispose que les programmes d'apprentissage ont pour but d'enseigner les gestes et techniques permettant l'utilisation d'un médicament ou dispositif médical. Cet apprentissage peut également faire l'objet d'un atelier intégré dans un programme d'éducation thérapeutique.

Ils sont mis en œuvre par des professionnels de santé intervenant pour le compte d'un opérateur indépendant pouvant être financé par l'entreprise exploitant le médicament. Ils peuvent également être mis en place à la demande de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) ou de la Commission européenne. [24] (Article R1161-8 du CSP).

La loi précise qu'il ne peut y avoir de contact direct entre l'entreprise et le patient ou, le cas échéant, ses proches ou ses représentants légaux.

Les éléments composant le programme d'apprentissage sont destinés aux patients, aux professionnels de santé et au médecin ou pharmacien responsable du programme. Ils peuvent prendre la forme de documents, de supports ou d'actions. [25] (Article R1161-9 du CSP)

Le programme d'apprentissage est proposé par le médecin prescripteur à son patient et sa mise en œuvre est subordonnée au consentement écrit du patient ou de ses représentants légaux. Tout comme pour l'éducation thérapeutique, le patient peut mettre fin à sa participation, à tout moment et sans condition.

Ces programmes d'apprentissage ainsi que les documents et autres supports relatifs à ces programmes sont soumis à une autorisation délivrée par l'ANSM, après avis des associations mentionnées à l'article L. 1114-1¹⁹ et pour une durée limitée à 3 ans renouvelable [26] (Article R1161-18 du CSP).

Afin d'autoriser un programme, l'ANSM porte son analyse sur les critères suivants :

- l'existence d'un bénéfice pour le patient atteint d'une pathologie dont le traitement médicamenteux nécessite des gestes techniques ; (Article R1161-12 du CSP) [27]
- l'adéquation du programme à ce qu'exige l'apprentissage du geste technique, au regard de la durée de ce programme et aux moyens mis en œuvre ; [27]
- l'adéquation du programme avec les actions de santé publique menées par les autorités sanitaires, les organismes d'assurance maladie et les établissements de santé lorsqu'elles existent ; [28] (Article R1161-10 du CSP)
- la conformité du programme aux recommandations formulées par les autorités compétentes et notamment celles de l'ANSM et de la HAS. [28]
- l'absence de toute communication promotionnelle dans l'information sur les programmes d'apprentissage et aucune communication directe auprès du public. [29] (Article R1161-11 du CSP)
- l'obtention de l'autorisation de mise sur le marché délivrée par l'Union Européenne [30] (Article R1161-13 du CSP)
- la composition des éléments du programme²⁰ [31] (Article R1161-14 du CSP).

L'opérateur doit mettre en place un centre d'appels téléphoniques disponible en continu, pour répondre aux patients du programme. Les appels sont gérés par des professionnels

¹⁹ Associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique

²⁰ Le nom du médicament, ainsi que sa dénomination commune internationale (DCI), les informations indispensables pour l'appropriation des gestes techniques nécessités par le traitement et pour un bon usage du médicament, le rappel des droits du patient vis-à-vis du programme, comprenant l'information préalable à fournir au patient ainsi que le formulaire de recueil de son consentement écrit sur lequel figurent : le nom et les indications permettant de contacter les professionnels de santé employés par l'opérateur et la mention précisant que les données à caractère personnel recueillies dans le cadre du programme ne seront conservées que pendant la durée de sa participation au programme.

de santé formés à la pathologie qui fait l'objet du programme. Ces derniers sont placés sous la responsabilité du pharmacien ou médecin employé par l'opérateur.

L'opérateur doit garantir l'anonymisation des données collectées auprès des bénéficiaires du programme. Ces données ne peuvent pas être utilisées à d'autres fins que celles du programme et de son évaluation. [32] (Article R1161-23 du CSP).

A chaque fin de programme ou au moment du renouvellement, l'entreprise exploitant le médicament produit un bilan de suivi. Ce bilan est transmis au médecin traitant, aux médecins prescripteurs et à l'ANSM.

Dans le cadre de la prise en charge du diabète, un programme d'apprentissage peut concerner par exemple l'utilisation d'une pompe à insuline ou d'un lecteur glycémique. Cependant, il n'en existe pas à ce jour.

Ces programmes d'apprentissage peuvent être une composante importante d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. L'ETP ne se résume donc pas à la délivrance d'informations.

b) Les actions et programmes d'accompagnement

De nombreuses actions d'éducation sont mises en œuvre pour aider les patients diabétiques à mieux vivre avec leur maladie, soit par des réseaux de santé, soit par des associations de patients. Ce sont des actions qui ne font pas l'objet d'un programme autorisé par l'ARS.

L'article L.1161-3 du CSP cite les actions d'accompagnement comme partie intégrante de l'éducation thérapeutique. « *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. [...]* » [33]

D'après Christian SAOUT dans le rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement de juin 2010, [34] les actions d'accompagnements peuvent prendre des formes variées : information sur la maladie et la prise en charge, sur la prévention, la formation, l'accueil et la convivialité ou encore la solidarité financière. Nous pouvons les regrouper selon les catégories suivantes :

- Accueil individuel, information, conseil, orientation
- Accueil collectif
- Groupes de paroles, rencontre
- Formations.

Nous pouvons donc affirmer que cela englobe la quasi-totalité de l'activité d'une association. Ce sont des actions très différentes que nous retrouvons également dans le programme SOPHIA de la CNAMTS.

Les actions d'accompagnement concernent autant le malade que son entourage sur un vaste domaine.

Le cadre légal entourant les actions d'accompagnement donné par la loi HPST est alors très mince. Il faudra attendre 2016 avec la loi de modernisation pour avoir un cahier des charges correspondant à l'accompagnement.

La loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016 [35] introduit l'expérimentation de projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif des personnes souffrant de maladie chronique, ou étant particulièrement exposées au risque de telle maladie, ainsi que les personnes handicapées.

Cet accompagnement a pour objectif l'autonomie de la personne et permet de disposer des informations, des conseils, des soutiens et des formations permettant de maintenir ou accroître l'autonomie, de participer à l'élaboration du parcours de santé concernant les bénéficiaires, de faire valoir leurs droits et de développer leur projet de vie.

Le cahier des charges de ces projets est fixé par l'arrêté du 17 mars 2016. [36]

« Au plan opérationnel, cet accompagnement se veut multidimensionnel. Il s'appuie sur la combinaison de différents outils dans l'objectif d'accroître l'autonomie des personnes bénéficiaires, à savoir des outils :

- *d'information sur la prévention de maladies chroniques et risques en santé ;*
- *d'information sur la maladie chronique et ses conséquences ;*
- *de soutien pour l'accès aux droits et aux prestations ;*
- *de médiation et de mise en relation entre le patient et des actions d'aide, de soins et de promotion de la santé incluant notamment l'éducation thérapeutique ;*
- *de support et de formation, visant la mobilisation des ressources de la personne et de son entourage et leur permettant de garder leur dynamique propre pour faire face aux complications, aux difficultés et aux problèmes, de réduire les risques pouvant conduire à la maladie et à se projeter positivement dans le futur.*

La promotion de la santé et l'éducation thérapeutique du patient, l'approche communautaire ou l'éducation par les pairs sont notamment des outils à privilégier. »

L'éducation thérapeutique devient donc une composante de ces projets d'accompagnements qui prennent en compte tous les aspects de la prise en charge des patients, contrairement à ce qui est cité dans l'article L1161-3 du CSP.

Les projets d'accompagnement à l'autonomie en santé peuvent également viser les proches ou l'entourage des bénéficiaires des projets. Ils doivent s'adresser aux personnes présentant une ou des vulnérabilités en santé : éloignement du système de santé, isolement géographique, familial ou social, pratiques à risques, environnement juridique et sanitaire défavorable, précarité. Ils ont notamment pour objectif la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé conformément aux enjeux de la stratégie nationale de santé. [36]

Entre 2016 et 2017, deux appels à projets nationaux relatifs à l'accompagnement à l'autonomie en santé ont été lancés par le ministère des affaires sociales et de la santé.

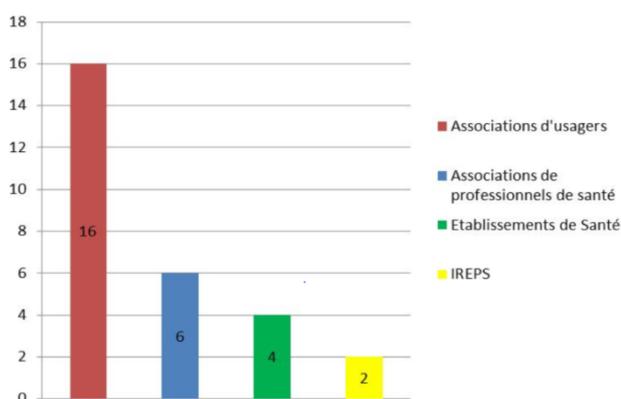


Figure 3: Natures des structures porteuses des projets d'accompagnement en santé [37]

28 projets ont été retenus sur l'ensemble du territoire. Les structures porteuses de ces projets sont majoritairement des associations d'usagers, ce qui est le cas du projet retenu dans les Hauts-de-France.

Nous pouvons constater que les thématiques abordées sont diversifiées, avec toutefois une prédominance pour les maladies chroniques. [37]

Un programme d'accompagnement à destination des personnes atteintes de diabète de type 2 a vu le jour suite à l'appel à projet de 2017 en Guadeloupe.

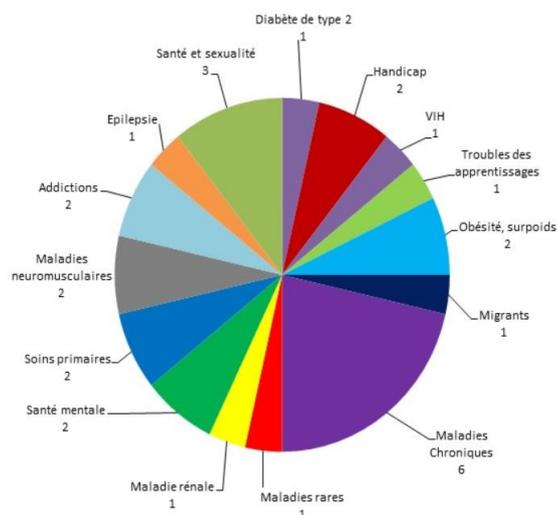


Figure 4: Thématiques des 28 projets d'accompagnement à l'autonomie en santé [37]

Le réseau Diabète Guadeloupe développe depuis 2015 un programme d'éducation thérapeutique autorisé mis en œuvre en ville par des professionnels libéraux. C'est un programme ambulatoire sous forme de séances individuelles et collectives dispensées sur

plusieurs communes ainsi qu'à domicile. Le réseau développe également d'autres actions dites d'accompagnement telles que de la formation, de l'information ou encore l'accès aux soins pour les personnes les plus défavorisées.

La population cible du nouveau projet d'accompagnement regroupe les populations à risque, génétiquement prédisposées, particulièrement vulnérables, sur l'ensemble du territoire de la Guadeloupe. Ce projet se compose d'actions de sensibilisation et de promotion pour un mode de vie sain au plus près du domicile des personnes concernées grâce aux moyens mis en œuvre par les différents partenaires du projet tels que le bus dépistage Santé Bò Kaz. [38]

Contrairement à l'éducation thérapeutique, les projets d'accompagnement font des vulnérabilités en santé une priorité de prise en charge.

c) L'éducation thérapeutique

Il existe différentes modalités de mise en œuvre personnalisées de l'ETP tout au long de la maladie chronique en fonction des besoins des patients. Nous pouvons les regrouper en 3 grandes familles d'offres. [39]

En premier lieu l'offre d'ETP initiale qui suit l'annonce du diagnostic, une période de vie avec la maladie sans prise en charge éducative, ou qui est proposée à la suite d'un incident qui a amené le patient à consulter en urgence ou à être hospitalisé. Une synthèse de l'atteinte des objectifs éducatifs est alors réalisée lors de l'évaluation individuelle de fin de programme.

Nous avons ensuite l'offre d'ETP de renforcement qui fait suite à une éducation thérapeutique initiale en cas d'atteinte des objectifs thérapeutiques. Les objectifs de cette forme d'ETP sont de consolider et d'actualiser les compétences du patient. Elle se réalise sous forme d'ETP continue pour soutenir le projet de vie du patient. Il est possible de fixer avec le patient de nouvelles compétences à développer en lien avec l'évolution de la maladie et de ses traitements. La fréquence et le contenu de cette offre sont en lien avec les éléments du suivi médical, les demandes du patient, et les évaluations des compétences acquises.

Pour finir, nous avons l'offre d'ETP de reprise pour les patients en difficulté. Elle est mise en œuvre en cas d'acquisition partielle ou de non acquisition des compétences négociées

avec le patient, de modification de l'état de santé du patient, d'un changement des conditions de vie ou lors d'un changement de catégorie d'âge.

Comme nous avons pu le constater dans le parcours de soins du diabète de type 2, la prise en charge de cette maladie prend en compte de nombreux aspects de la vie courante comme l'alimentation ou l'activité physique mais également des aspects plus médicaux comme les traitements, l'auto surveillance ou la maladie en elle-même.

Chaque thème d'un programme d'éducation thérapeutique a son propre contenu pédagogique.

- Thème de la maladie : apprendre à reconnaître les signes et symptômes de la maladie et de ses complications, reconnaître également les signes, symptômes et facteurs de risque de l'hyperglycémie et de l'hypoglycémie.
- Thème de l'auto surveillance : pression artérielle, glycémie, lésion des pieds, poids, mesures d'hygiène. Ce qui implique des gestes techniques tels que le dextro²¹.
- Thème du traitement médicamenteux : maîtrise des injections d'insuline et de sa conservation, expliquer et gérer les effets indésirables.
- Thème de l'alimentation : donner des conseils diététiques regroupant l'équilibre alimentaire, les apports énergétiques, le surpoids, ainsi que les risques associés.
- Thème de l'activité physique : expliquer le rôle bénéfique de l'activité physique et faire prendre conscience des risques associés à la sédentarité.

Les programmes d'ETP peuvent se composer de séances individuelles mais également collectives. Les ateliers peuvent être animés aussi bien par des professionnels de santé, des paramédicaux, des représentants d'association mais également des patients eux-mêmes, les patients experts.

Agnès BUZYN, ministre des solidarités et de la santé a ouvert le colloque «Dynamique, patient, innover et mesure » de novembre 2016 par la phrase suivante : « *Le vécu du patient apporte un point de vue complémentaire à celui des professionnels de santé. En tenir compte est une nécessité pour que notre système de santé évolue vers plus de démocratie* ». Cette citation résume clairement le rôle du patient expert au sein d'un programme d'éducation thérapeutique.

²¹ La glycémie sur sang capillaire est un prélèvement de sang permettant la mesure rapide de la glycémie.

II. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Comme nous l'avons vu précédemment, l'éducation thérapeutique a été définie en 1996 par l'OMS. Par la suite, s'est construit tout un cadre légal et réglementaire autour de l'ETP, notamment en France. La partie qui va suivre est un aperçu chronologique des textes mettant en évidence l'importance de l'éducation thérapeutique du patient.

A. ÉVOLUTION DES TEXTES, DU CADRE LÉgal ET RÉGLEMENTAIRE

1. TEXTES GÉNÉRAUX

Manuel d'accréditation des établissements de santé, Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), 1999	Indique que les établissements de santé doivent mettre en place des actions d'éducation pour les patients concernant leur maladie et leurs traitements ainsi que des actions d'éducation pour la santé adaptées à leurs besoins.
Plan national pour l'éducation pour la santé, 2001	Les objectifs de l'ETP sont de permettre à tous les patients dont l'état de santé le nécessite d'avoir accès à un programme structuré et de renforcer la fonction éducative des prestataires de soins.
La loi du 4 mars 2002	Affirme que toute personne doit être reconnue comme un acteur partenaire de sa santé avec les professionnels et fait de l'éducation thérapeutique un acte de prévention.
Circulaire DHOS/DGS n°2002/215 du 12 avril 2002 relative à l'ETP au sein des établissements de santé.	« [...] La présente circulaire a pour objet de définir les modalités d'un appel d'offres national pour développer l'éducation thérapeutique ambulatoire de groupe »
Loi n°2004 – 810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie.	La HAS est chargée d'évaluer la qualité et l'efficacité des actions ou programmes de prévention, notamment d'éducation pour la santé, de diagnostic ou de soins.
Circulaire DHOS/DGS/DGAS n°2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent.	Priorité à l'organisation de la prise en charge des pathologies chroniques qui doit faire l'objet d'une structuration en réseau. Le SROS soutient le développement de l'activité d'ETP de groupe, au sein des établissements de santé, pour les patients suivis en milieu hospitalier et en médecine libérale, ainsi que les consultations et hôpitaux de jour d'ETP.
Circulaire DHOS/O3/CNAM n° 2007-88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM	« Les réseaux de santé doivent à l'avenir être incités à développer une offre de services sur les points suivants : [...] développer des fonctions nécessaires à la prise en charge de pathologies chroniques : éducation thérapeutique »

<p>Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007- 2011. Ministère de la Santé et des Solidarités, Paris, Avril 2007.</p>	<p>« [...] Axe 2 / Elargir la médecine de soins à la prévention 4. Intégrer à la formation médicale l'ETP 5. Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville 6. Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants 7. Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention [...] »</p>
<p>Circulaire DHOS/E2 n°2007-216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques</p>	<p>Développer, auprès de promoteurs de programmes éducatifs, une démarche « d'évaluation/action » visant à développer l'évaluation et à permettre l'élaboration de plans d'amélioration de ces programmes éducatifs.</p>
<p>Guides méthodologiques de la HAS, Juin 2007</p>	<p>Présentation des éléments de structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques.</p>
<p>Décret n°2008-377 du 17 avril 2008 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de SSR</p>	<p>« [...] L'autorisation d'exercer l'activité de soins de suite et de réadaptation ne peut être accordée [...] que si l'établissement de sante est en mesure d'assurer : [...] Des actions de prévention et l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage [...] »</p>
<p>Loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST), 21 juillet 2009</p>	<p>La loi consacre son article 84 à l'ETP, ouvrant le livre VI dans le code de la santé publique et précisant le cadre d'autorisation de programmes d'ETP.</p>
<p>Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande de leur autorisation</p>	<p>Le programme concerne une ou plusieurs des trente affections de longue durée (ALD 30) ainsi que l'asthme et les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de sante considérés comme prioritaires au niveau régional.</p> <p>Décret n° 2010-904 du 2 août</p> <p>Les programmes d'ETP sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant d'une association de patients agréée. Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes.</p>
<p>Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP.</p>	<p>« [...] L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'ETP requiert une formation d'une durée minimale de 40 heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme. » Décret n° 2010-906 du 2 août 2010.</p>
<p>Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2012 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP.</p>	<p>Le référentiel de compétences décrit les situations clés, les buts, les activités et les compétences réparties dans trois domaines : relationnel et pédagogique, socio technique, organisationnel.</p> <p>Décret n°2013-449 du 31 mai 2013.</p>

Guides d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique, HAS 2014	Evaluation annuelle d'un programme d'ETP, Evaluation quadriennale d'un programme d'ETP, Indicateurs dans le champ de l'ETP, Programme d'ETP, grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS
Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement	« - Un minimum de 40 heures de formation est exigé pour coordonner l'éducation thérapeutique. - Tous les intervenants dans un programme d'éducation thérapeutique (ETP) doivent justifier de compétences en ETP »

2. FOCUS SUR LES TEXTES SPECIFIQUES AU DIABETE

Circulaire 99-264 DGS/DGOS du 4 mai 1999 99-264 relative à l'organisation des soins pour le diabète non insulinodépendant	Mise en place dans les hôpitaux de programmes d'éducation susceptibles de renforcer les actions des diabétologues (diététiciens, psychologues, travailleur social) afin d'accroître les connaissances du malade et la prise de conscience de son état de santé. Ces programmes peuvent ouverts à des personnes suivies par la médecine de ville.
La conférence nationale de santé de 2000	Souligne l'intérêt de développer la prévention et l'éducation, dans une approche de promotion de la sante. Le souhait de voir se renforcer l'ETP et la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la sante est mentionnée.
Programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 (2001)	« Objectifs : Développer l'éducation thérapeutique de groupe ambulatoire : à l'hôpital et en ville en commençant dans les réseaux diabètes et proposer aux professionnels de santé une typologie de l'éducation thérapeutique de groupe »
Circulaire DHOS/DGS du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires.	« Le développement de l'éducation thérapeutique ambulatoire de groupe, au profit des patients diabétiques, asthmatiques ou porteurs de pathologies cardiovasculaires, qu'ils soient suivis par des professionnels hospitaliers ou libéraux, doit constituer une priorité pour les services hospitaliers. »

Cette liste non exhaustive provient de l'ouvrage de SZYMCZAK V. et DEFIEF P ainsi que du rapport IGAS « Evaluation de la prise en charge du diabète » de 2012. [40, 41]

B. MISE EN ŒUVRE ET EVALUATION DES PROGRAMMES D'ETP

Apprendre à gérer au mieux la vie avec une maladie chronique est l'objectif premier de l'éducation thérapeutique du patient. Elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente du parcours patient.

D'après l'article L1161-2 du code de la santé publique issu de la loi HPST [42], les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministère chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

1. CAHIER DES CHARGES D'UN PROGRAMME D'ETP

L'arrêté du 14 janvier 2015 détermine le cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et la composition du dossier de demande d'autorisation et de leur renouvellement, en modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. [43]

D'après cet arrêté, un programme d'ETP doit être coordonné par un médecin, un professionnel de santé ou un représentant d'une association de patient. Un programme ne peut cependant être mis en œuvre sans au moins 2 professionnels de santé de professions différentes dont au moins un médecin si le coordonnateur ne l'est pas.

Les intervenants ainsi que le coordonnateur doivent justifier des compétences en ETP par une formation ou une expérience d'au moins 2 ans dans un programme d'ETP.

Le programme doit donc mettre en œuvre une procédure de coordination permettant et favorisant les échanges entre intervenants du programme mais également entre intervenants du parcours de soins (intérieurs et extérieurs). Cette procédure de coordination peut inclure des actions d'accompagnement qui ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie.

Le programme doit toucher une population spécifique de patients atteints d'une affection chronique faisant partie de la liste ALD 30 ou atteints d'asthme ou autres maladies rares. Pour être autorisé, un programme doit répondre aux problèmes prioritaires de sa région qui sont définis dans le PRS (Programme Régional de Santé). La population cible doit être

clairement définie de par la catégorie d'âge, la gravité de l'affection, le genre, les critères de vulnérabilité ou encore les particularités géographiques.

Tous les programmes sont tenus de donner la preuve de leur efficacité potentielle au terme des différents ateliers les composants. Les objectifs doivent être définis et les critères de jugements doivent être identifiés d'un point de vue : clinique, qualité de vie, autonomie, psycho-social, recours au système de soins et/ ou biologiques.

Les modalités de mise en œuvre du programme ainsi que les outils déployés doivent être décrits.

Le programme nécessite la mise en œuvre d'une procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs thérapeutiques partagés et un programme d'éducation personnalisé ainsi qu'une procédure d'évaluation de l'atteinte des objectifs fixés.

Ainsi un dossier propre doit être ouvert pour chaque patient permettant de recueillir les diverses synthèses et évolutions. Les bénéficiaires du programme ont accès aux informations les concernant et décident si celles-ci peuvent être communiquées aux différents intervenants de leur parcours de soins et notamment leur médecin traitant. Il faut savoir que le patient choisi de s'inscrire dans un programme et peut décider à tout moment de le quitter.

Chaque coordonnateur doit réaliser l'auto-évaluation annuelle de son programme ainsi qu'une évaluation quadriennale qui est transmise à l'ARS. La loi²² prévoit que l'évaluation de l'éducation thérapeutique soit réalisée par la HAS. Cependant, dans un souci de pertinence des programmes avec les priorités régionales de santé publique, ce sont les ARS qui les autorisent. En effet, l'évaluation de la demande d'autorisation prend en compte l'offre d'ETP régionale déjà existante ainsi que la réponse aux besoins prioritaires développés dans le PRS pour construire une offre cohérente avec les besoins de la population locale.

La loi HPST, en plus de donner un cadre légal à l'ETP, a créé les ARS et fixe leurs missions et compétences. L'article L1431-2 du code de la santé publique issu de la loi HPST [44] énonce que les ARS « *définissent et financent des actions visant à promouvoir la santé, à informer et à éduquer la population à la santé et à prévenir les maladies, les handicaps et la perte d'autonomie, en veillant à leur évaluation* ».

²² Article L1161-2 du code de la santé publique

Ce même article dispose que les ARS « autorisent la création et les activités des établissements de santé et des installations mentionnées aux articles L. 6322-1 à L. 6322-3²³ ainsi que des établissements et services médico-sociaux au b de l'article L. 313-3²⁴ du code de l'action sociale et des familles ; elles contrôlent leur fonctionnement et leur allouent les ressources qui relèvent de leur compétence ; elles attribuent également les financements aux porteurs de la méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie mentionnés à l'article L. 113-3 du même code ainsi qu'aux groupes d'entraide mutuelle mentionnés aux articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du même code et s'assurent du respect des cahiers des charges mentionnés respectivement à l'article L. 113-3 et au I de l'article L. 14-10-5 du même code »

« Elles veillent à ce que la répartition territoriale de l'offre de prévention, de promotion de la santé, de soins et médico-sociale permette de satisfaire les besoins de santé de la population, elles contribuent à la constitution de communautés professionnelles territoriales de santé mentionnées à l'article L. 1434-12 ».

Concernant le développement de programmes d'ETP, la HAS doit procéder au niveau national à l'évaluation des programmes autorisés par les ARS qui auront été mis en œuvre localement conformément à un cahier des charges national. [45] C'est pourquoi, la HAS a établi à destination des ARS une grille d'aide à l'évaluation des demandes d'autorisation qui leur seront soumises.

²³ Installations réalisant la chirurgie esthétique

²⁴ Les établissements ou services prenant en charge des mineurs et des majeurs de moins de vingt et un ans, les établissements ou services d'enseignement qui assurent une éducation adaptée et un accompagnement aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation, les centres d'action médico-sociale précoce, les établissements ou services mettant en œuvre les mesures éducatives relatives à l'enfance délinquante ou concernant des majeurs de moins de vingt et un ans ou les mesures d'investigation préalables aux mesures d'assistance éducative relative à l'enfance délinquante, les établissements ou services d'aide par le travail ou de réadaptation, de pré orientation et de rééducation professionnelle, les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale, les établissements et les services qui accueillent des personnes handicapées, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert, les établissements ou services assurant l'accueil, le soutien ou l'accompagnement social, l'adaptation à la vie active ou l'insertion sociale et professionnelle des personnes ou des familles en difficulté ou en situation de détresse, les établissements ou services qui assurent l'accueil et l'accompagnement de personnes confrontées à des difficultés spécifiques en vue de favoriser l'adaptation à la vie active et l'aide à l'insertion sociale et professionnelle ou d'assurer des prestations de soins et de suivi médical, dont les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie, les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogue, les structures " lits halte soins santé ", les structures " lits d'accueil médicalisés " et les appartements de coordination thérapeutique, les foyers de jeunes travailleurs, les centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services, les établissements ou services à caractère expérimental, les centres d'accueil pour demandeurs d'asile, les services mettant en œuvre les mesures de protection des majeurs ordonnées par l'autorité judiciaire dans le cadre de la sauvegarde de justice ou au titre de la curatelle, de la tutelle ou de la mesure d'accompagnement judiciaire, les services mettant en œuvre les mesures judiciaires d'aide à la gestion du budget familial, les services qui assurent des activités d'aide personnelle à domicile ou d'aide à la mobilité dans l'environnement de proximité au bénéfice de familles fragiles et dont la liste est fixée par décret.

2. EVALUATION DE LA DEMANDE D'AUTORISATION

La grille rédigée par la HAS [46] reprend les exigences du cahier des charges national d'un programme d'ETP ainsi que les éléments de la composition du dossier de demande d'autorisation. La grille comprend 25 éléments d'analyse classés en 5 catégories :

L'équipe	La coordination du programme La multidisciplinarité des intervenants La formation des intervenants : compétences et expérience
Le programme	La situation clinique couverte : réponse à un besoin, concerne une ALD ou une priorité régionale, pertinence du programme vis-à-vis de la situation régionale. Profil des bénéficiaires Objectifs du programme, critères de jugement d'efficacité Participation des professionnels et des patients dans l'élaboration du programme Données d'efficacité du programme Elaboration et mise en œuvre du programme sans conflit d'intérêt Mode d'entrée dans le programme Type d'offre proposée incluse dans le parcours Planification de la démarche Dossier d'éducation thérapeutique Sources de financement
La coordination	Les modalités de coordination des activités et des intervenants Le partage d'information avec les intervenants du parcours de soins
La confidentialité et la déontologie	La présentation du programme et de l'offre d'ETP au patient Le consentement du patient L'accord du patient pour le partage d'information L'autorisation de la Cnil dans le dossier d'autorisation La charte d'engagement de confidentialité signée par les intervenants La charte de déontologie entre intervenants
L'évaluation du programme	L'organisation de l'auto-évaluation annuelle L'analyse de l'auto-évaluation annuelle L'organisation de l'évaluation quadriennale

Tableau 2: Critères d'évaluation de l'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient par l'ARS

L'évaluation de la demande d'autorisation de mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient se base donc sur l'analyse du contexte mais également des besoins. Elle juge de la manière dont le programme est construit et comment celui-ci propose d'atteindre ses objectifs. Elle permet de s'assurer que l'auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme est prévue, de vérifier que l'évaluation quadriennale en termes d'activité, de processus et de résultat est organisée.

3. AUTO-EVALUATION D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

a) *Evaluation annuelle*

Le cahier des charges national de mise en œuvre d'un programme d'ETP prévoit une auto-évaluation annuelle de chaque programme autorisé. Celle-ci repose sur une démarche d'amélioration continue de la qualité afin d'aider les équipes à analyser la mise en œuvre de leur programme et leurs pratiques.

L'auto-évaluation annuelle est une démarche d'évaluation pédagogique à usage interne. C'est une approche collaborative et participative, impliquant également les patients, les associations de patients ou encore les professionnels du parcours de soins. L'objectif de cette évaluation est l'amélioration des pratiques, de l'organisation et de la coordination.

L'auto-évaluation repose sur une analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles du programme d'ETP. Elle permet de comparer la mise en œuvre actuelle avec celle prévue lors de l'autorisation du programme par l'ARS. Elle ne permet cependant pas de se comparer aux autres programmes d'ETP. Les résultats de l'auto-évaluation annuelle sont à usage interne²⁵. Ils n'ont pas vocation à être transmis à l'ARS. Elle est reconductible chaque année et repose essentiellement sur la sélection d'éléments d'investigation qui évoluent au fur et à mesure des auto-évaluations. C'est donc une démarche évolutive et progressive.

L'auto-évaluation annuelle porte sur 2 types de questionnements :

- L'auto-évaluation de l'activité globale du programme,
- L'auto-évaluation du processus du programme.

La HAS préconise d'évaluer également chaque année l'atteinte des objectifs du programme dans le but de préparer l'évaluation quadriennale. [47]

L'auto-évaluation annuelle se déroule en 4 étapes clés reprenant le schéma de la roue de DEMING. La démarche suit donc un processus continu de planification, de réalisation, d'évaluation et d'amélioration.

Etape1 : Le choix des objets d'évaluation.

Les objets d'évaluation précisent ce sur quoi porte précisément l'évaluation. Ils permettent de décrire et d'expliquer comment l'équipe met en œuvre le programme au quotidien et comment elle envisage de l'améliorer.

²⁵ Coordonnateur, équipe, bénéficiaires du programme

Le choix par l'équipe de ces objets consiste à définir chaque année des priorités d'évaluation en lien avec les objectifs du programme, à identifier les préoccupations de l'équipe et des patients, les réajuster et/ou les compléter par rapport à une auto-évaluation précédente.

Pour la première auto-évaluation annuelle, cela peut porter uniquement sur l'activité globale et un début d'analyse de processus de mise en œuvre du programme. L'objectif pour les années suivantes sera d'approfondir cette analyse et de l'élargir à l'analyse de l'atteinte des objectifs du programme.

L'auto-évaluation de l'activité globale constitue l'analyse qualitative et quantitative de la mise en œuvre du programme d'ETP, notamment les patients engagés dans le programme, la contribution des intervenants, les activités éducatives ou encore le partage d'informations.

Le recueil de ces données peut être globalisé dans un tableau de bord des activités suivi tout au long de l'année par l'équipe pour faciliter la rédaction de l'auto-évaluation mais également faciliter l'analyse. Des EPP peuvent être réalisées ainsi que des entretiens avec les intervenants et diverses enquêtes peuvent être menées tout au long des séances.

Pour analyser les manières de procéder et l'enchaînement des étapes de l'ETP afin d'identifier les différences éventuelles avec ce qui avait été prévu initialement par l'équipe, celle-ci doit mettre en œuvre son auto-évaluation du processus.

Pour évaluer si le parcours éducatif du patient est adapté à ses besoins et ainsi visualiser comment celui-ci est réalisé, l'équipe peut analyser les programmes personnalisés, les questionnaires de satisfaction ou encore réaliser des entretiens avec les patients.

Une évaluation des dossiers d'ETP ou encore une enquête auprès des médecins traitants et/ou professionnels impliqués dans le parcours de soins peut aider à évaluer le partage d'information avec les autres professionnels et ainsi suivre le type d'échanges entre intervenants et évaluer le lien ville/programme par la même occasion.

L'analyse du programme d'ETP permet de déterminer s'il y a cohérence entre le programme écrit et ce qui est proposé aux patients. Les activités éducatives sont donc évaluées par la même occasion et les résultats de questionnaires d'auto-évaluation des séances pour les patients et intervenants peuvent donner une vision quantitative de cette cohérence.

Concernant l'organisation et la coordination du programme, l'équipe peut suivre l'accessibilité à celui-ci et réaliser une analyse de la gestion des plannings. Cela peut être suivi tout au long de l'année par l'équipe lors de points pluridisciplinaires.

Finalement, l'auto-évaluation de l'atteinte des objectifs du programme peut porter sur les points suivants :

- L'atteinte des objectifs pour les patients
- La satisfaction des patients concernant le programme dans sa globalité
- La satisfaction des intervenants concernant le programme dans sa globalité
- La satisfaction des professionnels impliqués dans le parcours du patient
- L'accessibilité du programme
- La connaissance du programme dans l'environnement local
- Les prévisions budgétaires.

Etape 2 : Recueil des données.

Le recueil des données consiste à traduire les objets d'évaluation en questions ouvertes d'auto-évaluation pour ainsi décrire, expliquer ou encore porter une appréciation.

L'équipe peut utiliser plusieurs supports tels que le tableau de suivi de l'activité, un tableau de bord des indicateurs ou encore les enquêtes de satisfaction des bénéficiaires et des intervenants.

Ce recueil se fait en équipe pluridisciplinaire et est suivi tout au long de l'année. L'objectif d'une telle démarche est d'impulser une dynamique d'amélioration continue de la qualité qui est collaborative.

Etape 3 : Identification des forces, faiblesses et difficultés de mise en œuvre du programme et hiérarchisation des propositions d'amélioration.

Cette 3^{ème} étape consiste à analyser et interpréter les données recueillies lors de la phase précédente. L'équipe peut alors s'accorder sur les points forts et les points faibles du programme pour identifier des actions d'amélioration et les hiérarchiser en fonction de leur importance ou de leur facilité de mise en œuvre. Un plan d'actions est alors établi contenant les ajustements à initier.

L'objectif est également de réaliser une synthèse et un partage d'expérience en équipe afin de vérifier si le programme rassemble bien les critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.

Ces critères de qualité ont été élaborés conjointement par la HAS et l'Inpes en 2007 lors de la rédaction du guide méthodologique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique ». [20] (Annexe 1)

Etape 4 : Mise en œuvre des actions d'amélioration.

Une fois le plan d'actions validé en équipe, elle s'engage à la mise en œuvre des actions programmées. Cette dernière étape est également l'occasion de réaliser une analyse de la conduite de l'auto-évaluation annuelle dans le but de déterminer la manière de conduire la prochaine de façon plus optimale.

L'équipe rédige alors le rapport d'évaluation annuelle et détermine les modalités de diffusion de celui-ci aux bénéficiaires du programme. La HAS a mis à disposition un modèle d'aide à la rédaction du rapport d'évaluation annuelle reprenant les grands axes d'un programme (Annexe 2) :

- Les objectifs du programme,
- La population concernée,
- Les modalités de déroulement de l'évaluation annuelle (réunions, participants, outils,...),
- Les objets d'évaluation,
- Les points forts,
- Les points faibles et difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du programme,
- Les décisions prises pour améliorer ou maintenir la qualité du programme, objets d'évaluation prévus pour la prochaine évaluation annuelle,
- Les modalités de diffusion du rapport aux bénéficiaires.

b) Evaluation quadriennale

Par rapport à l'auto-évaluation annuelle qui représente une approche pédagogique pour l'équipe, l'évaluation quadriennale détermine le niveau de fonctionnement d'un programme d'éducation thérapeutique pour décider de sa poursuite, sa réorientation ou de son arrêt. Cette décision est prise par l'ARS qui a au préalable autorisé le dit programme.

Contrairement à l'auto-évaluation annuelle qui est une démarche réalisée en équipe, de façon collaborative, l'évaluation quadriennale est réalisée par le coordonnateur du programme. C'est une démarche d'auto-évaluation participative à usage interne et externe qui représente le bilan des 3 années de mise en œuvre du programme depuis la date de la dernière autorisation par l'ARS. Elle survient donc la 4^{ème} année d'autorisation.

Elle met en lumière les effets du programme et ses évolutions.

La démarche est réalisée par le coordonnateur mais en pratique celui-ci doit créer des conditions de réflexion collective avec son équipe, les bénéficiaires et les intervenants.

[48] La mise en œuvre de l'évaluation quadriennale se déroule aussi en 4 étapes clés :

Etape1 : L'analyse des effets et des évolutions du programme.

Les effets du programme sont les changements attendus suite à la participation des patients au programme d'ETP. C'est également une conséquence de celui-ci sur le fonctionnement de l'équipe et de l'intégration du programme au sein de l'offre de soins locale.

Il faut réfléchir aux différentes catégories d'effets et donc solliciter plusieurs points de vue : bénéficiaires, équipe, intervenants du parcours. L'objectif est de déterminer le lien entre les effets identifiés et la mise en œuvre du programme.

Il convient donc de lister les effets favorables mais également défavorables pour avoir une vision d'ensemble. Pour chaque effet, le coordonnateur et son équipe doivent déterminer s'il y a un lien avec les critères suivants :

- Accessibilité et adaptation du programme,
- Mise en œuvre des étapes d'ETP,
- Coordination de l'ETP et partage d'information,
- Vision de l'équipe, approches et démarches mises en œuvre,
- Intégration des objectifs éducatifs dans la stratégie thérapeutique,
- Changements apportés au programme,
- Evolution de l'environnement et du contexte de mise en œuvre du programme.

Les évolutions quant à elles sont celles identifiées dans les conclusions des 3 évaluations annuelles, les évolutions des indicateurs de qualité et de sécurité des soins pour l'analyse du fonctionnement, de la mise en œuvre et de la coordination du programme, l'évolution du profil des bénéficiaires et les modifications de la structuration du programme.

Pour analyser ces évolutions, le coordonnateur se base sur les critères de qualité d'une ETP, les clés de lecture proposées pour chaque Indicateur de la qualité et sécurité des soins (IQSS) et les recommandations pour l'élaboration d'un programme d'ETP.

L'objectif est de décrire les points forts, les points faibles et les améliorations à réaliser. Il convient également de conclure sur l'évolution des indicateurs sur les 4 années d'autorisation du programme ainsi que de préciser les ajustements mis en place suite aux évaluations annuelles successives.

Etape 2 : La conclusion de l'analyse des effets et des évolutions du programme.

Cette conclusion dépend du constat issu de l'analyse conjointe de l'analyse des effets et de l'analyse des évolutions mais également du constat propre de ces deux analyses.

Elle permet de déterminer les actions d'amélioration à impulser.

Etape 3 : La décision concernant la poursuite du programme.

La décision se base sur les conclusions de l'analyse des effets et de l'analyse des évolutions du programme mais également sur l'identification des actions à poursuivre et les changements à mettre en œuvre pour l'amélioration du programme.

L'équipe doit déterminer la faisabilité des actions prévues en termes de ressources, de mise en œuvre, de perspectives de levée de la difficulté ou encore en termes organisationnels et relationnels.

Une fois le point réalisé sur les perspectives futures du programme, le coordonnateur, en lien avec son équipe, les bénéficiaires et les intervenants, énonce la décision de poursuivre ou non le programme ainsi que les ajustements à opérer si nécessaire.

Etape 4 : La rédaction du rapport d'évaluation quadriennale.

La HAS a développé un modèle de rapport d'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP comprenant 6 parties et 2 conclusions distinctes (Annexe 3):

- 1- Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe.
- 2- Les modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale.
- 3- L'analyse et conclusion de l'analyse des effets du programme d'ETP.
- 4- L'analyse et conclusion de l'analyse des évolutions du programme.

- 5- Décisions prises pour l'avenir du programme.
- 6- Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale.

La mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale est une obligation du cahier des charges national défini par l'arrêté du 14 janvier 2015 [43]. Cette diffusion permet aux bénéficiaires et associations de patients de mieux connaître l'offre locale de programmes d'ETP et leur qualité, et ainsi contribuer à son adaptation aux besoins et attentes des bénéficiaires. La diffusion auprès des médecins traitants et plus globalement aux professionnels impliqués dans le parcours des patients permet de leur faire connaître l'offre locale mais également de leur donner l'opportunité de participer aux programmes ou à leur amélioration. Les rapports d'évaluation quadriennale permettent de nourrir une réflexion territoriale entre ARS et les équipes ETP sur la disponibilité, le développement et l'adaptation des offres en ETP.

L'évaluation quadriennale est transmise à l'ARS ayant préalablement autorisé le programme, conjointement avec la demande de renouvellement d'autorisation.

L'évaluation de l'ETP au sein d'un établissement de santé est également réalisée lors de la certification de celui-ci. En effet, cela fait l'objet d'un critère dans le manuel de certification des établissements de santé.

4. EVALUATION DE L'ETP VIA LA CERTIFICATION HAS

Le manuel de certification des établissements de santé version 2010 a subi une mise à jour en 2012. Ainsi, le critère 23a « Education thérapeutique du patient » a été révisé suite à la loi HPST dans une volonté de faire levier sur la mise en place des programmes d'éducation thérapeutique autorisés par les ARS.

Ainsi le nouveau manuel de certification mentionne cette même loi ainsi que le décret n°2010-904 du 2 août 2010 fixant les conditions d'autorisation des programmes répondant au cahier des charges national [49] ainsi que le décret n°2010-906 du 2 août 2010 fixant les compétences requises pour dispenser l'ETP [50].

L'article L 1161-1 du code de la santé publique [51] issu de cette même loi inscrit l'ETP dans le parcours de soins du patient, ce que nous pouvons retrouver dans le manuel de certification aujourd'hui sous la forme de 11 critères. (Annexe 4)

La notion de parcours en tant que telle est visible dans l'enchaînement des recommandations du manuel de certification qui décompose le parcours du patient de son entrée en hospitalisation en passant notamment par son accueil et son évaluation initiale jusqu'à sa sortie et les soins de suite et de réadaptation.

Comme tous les critères du manuel, le critère 23a se découpe en 3 étapes reprenant le PDCA (Plan, Do, Check, Act). Un établissement de santé doit donc répondre aux exigences suivantes [52]:

Etape1 : Prévoir

- Identifier l'offre de programmes d'ETP au sein de l'établissement et du territoire de santé. Un état des lieux doit donc être réalisé et communiqué aux patients. Cette exigence est une des nouveautés, elle montre l'importance de l'information sur l'offre locale interne et externe à l'établissement en ETP et donc à la mise en place de liens entre établissements et programmes.
- Identifier les maladies et/ou situations nécessitant l'élaboration d'un programme d'ETP intégré à leur prise en charge.
- Organiser une coordination ville-hôpital avec les professionnels extrahospitaliers et les différents réseaux du territoire. Cette coordination s'inscrit dans l'objectif de continuité des soins même en dehors de l'établissement.

Etape2 : Mettre en œuvre

- Proposer et mettre en œuvre des programmes d'ETP autorisés en fonction des besoins et attentes des patients. Si l'établissement ne dispose pas de programmes autorisés, il facilite l'inscription des patients à un programme extérieur dans son environnement proche. L'établissement doit donc mettre en œuvre une politique de communication et d'information des patients sur l'intérêt de l'ETP.
- Définir des formations à l'ETP intégrant des actions de sensibilisation et permettant l'acquisition de compétences des professionnels.

Ces exigences ont été totalement revues lors de la mise à jour du manuel de certification. Là encore, nous pouvons voir l'importance du lien entre l'établissement et les programmes d'ETP extérieurs quand il ne dispose pas de programme autorisé. Le lien ville-hôpital prend de l'importance pour la pérennité du parcours de soins des patients.

Le décret n°2010-906 [50] a mis l'accent sur la formation des professionnels à la dispensation de l'ETP, le manuel de certification s'est donc adapté en exigeant l'inclusion dans le plan de formation d'un volet ETP.

Etape 3 : Evaluer et améliorer

- Evaluer les conditions d'accès et de mise en œuvre des programmes.
- Mise en œuvre d'actions d'amélioration.

C'est dans ces dernières exigences que le critère de certification a été le plus modifié en profondeur. En effet, lors de la précédente démarche de certification, les établissements devaient évaluer l'efficacité du programme. Aujourd'hui, ce sont les conditions d'accès ainsi que la méthodologie qui doivent être évaluées. Là encore, nous pouvons apprécier l'importance de l'information des bénéficiaires des programmes sur leurs modalités d'inclusions à des programmes mis en œuvre dans l'établissement mais également dans des programmes réalisés en ville.

Le manuel de certification rappelle que si l'établissement dispose de programmes autorisés, ceux-ci doivent être conformes au cahier des charges national.

Nous pouvons également citer d'autres critères du manuel en lien avec l'ETP :

Critère 8a	Programme d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, étape 3a : Evaluation du critère 23a et mise en place d'un programme d'actions qualité.
Critère 11a	Information du patient sur son état de santé et les soins proposés.
Critère 12a	Education du patient à la prise en charge de la douleur.
Critère 17a	Evaluation initiale et continue de l'état de santé du patient et projet de soins personnalisé.
Critère 18a	Continuité et coordination de la prise en charge des patients, notamment avec les partenaires extérieurs tels que les soins de villes, les relations avec les associations, les liens avec le médico-social et les programmes d'éducation thérapeutique extérieurs.
Critère 19a	Prise en charge des patients appartenant à une population spécifique.
Référence 28	L'évaluation des pratiques professionnelles.

Tableau 3: Critères en lien avec l'éducation thérapeutique du patient dans le manuel de certification HAS V2014

Nous pouvons constater que les exigences du manuel de certification concernant l'éducation thérapeutique rejoignent les critères de la grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation des programmes par l'ARS. Cette même grille a été bâtie sur la base du cahier des charges national.

Afin d'évaluer et d'analyser l'évolution dans le temps l'activité et les effets des programmes, la HAS a élaboré les IQSS. Pour ses besoins d'évaluation, l'équipe recueille également des données qualitatives et quantitatives qu'elle met en lien avec l'analyse des indicateurs. Le recueil des indicateurs permet de confronter l'équipe aux bonnes pratiques et l'analyse collective a pour but de mettre en œuvre des améliorations.

5. LES INDICATEURS DE QUALITE D'UN PROGRAMME D'ETP

Le guide méthodologique de la HAS « Indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient » de mai 2014 [53] énonce les indicateurs disponibles pour analyser la qualité des processus mis en œuvre dans le cadre d'un programme d'ETP. La HAS a développé et testé 6 indicateurs de processus spécifiques à l'ETP et concernant tous les aspects d'un programme : le fonctionnement, la mise en œuvre et la coordination. Ils sont adaptés à tous les thèmes d'ETP, quels que soient la catégorie de patient bénéficiaire, la composition de l'équipe réalisant les ateliers ainsi que le lieu dédié.

Les indicateurs constituent un outil de suivi annuel tout au long de la mise en œuvre du programme d'ETP et permettent de voir l'évolution des pratiques sur les 4 années lors de l'évaluation quadriennale. Ils se regroupent en 3 séries de 2 indicateurs. [48]

a) Analyse de la qualité du fonctionnement d'un programme

Cette première série reprend les indicateurs sur « les intervenants directs²⁶ auprès des patients ». Les deux indicateurs sont les suivants :

- Le nombre d'intervenants directs agissants auprès des patients et leur profession.
- Le nombre d'intervenants directs formés spécifiquement à l'ETP.

Ces indicateurs rendent possible l'analyse de la multiprofessionnalité des intervenants ainsi que de l'adéquation des profils au contenu des séances d'ETP.

Le suivi de ces indicateurs justifie la conformité au décret du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP, modifiant le décret et l'arrêté du 2 août 2010. [54]

b) Analyse de la qualité de la mise en œuvre d'un programme

Cette seconde série reprend les indicateurs sur « les patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP ». Ces indicateurs sont les suivants :

- Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP.
- Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre de suivi.

Ces indicateurs permettent d'analyser le pourcentage de patients ayant bénéficié du programme par type d'offre : offre initiale ou de suivi. Pour rappel, un patient peut quitter

²⁶ Un intervenant direct est une personne qui intervient directement auprès du patient et réalise le diagnostic éducatif, et/ou élabore le programme personnalisé d'ETP, et/ou prépare, et/ou met en œuvre les séances, et/ou réalise le bilan des séances, et/ou réalise la synthèse des compétences acquises.

un programme à tout moment. L'analyse de leur évolution est d'autant plus importante qu'elle illustre la dynamique du programme en termes de personnalisation.

c) Analyse de la qualité de la coordination du programme personnalisé

Cette troisième et dernière série d'indicateurs reprend « le partage d'informations sur les étapes clés du programme personnalisé ». Ils mettent l'accent sur les relations avec les intervenants du parcours de soins extérieur au programme d'éducation thérapeutique et notamment avec le médecin traitant. C'est un moyen de promouvoir auprès des médecins traitants les apports du programme dans la prise en charge de la maladie chronique.

Les indicateurs sont les suivants :

- Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de leur diagnostic éducatif individuel accompagné du programme personnalisé a été transmise au minimum à leur médecin traitant.
- Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif a été transmise au moins à leur médecin traitant.

Evaluer le partage d'information permet de voir si l'éducation thérapeutique est réellement intégrée dans le parcours de soins du patient. Cela alimente également l'analyse sur la coordination vers les professionnels du parcours de soins ainsi que l'intégration du programme dans l'offre de soins locale.

En complément de ces indicateurs de processus, les programmes peuvent en suivre d'autres tels que les indicateurs de résultats. La HAS propose aux coordonnateurs de programme des pistes pour élaborer ce type d'indicateurs. [53]

d) Indicateurs de résultat

Les indicateurs de résultats mesurent les effets spécifiques de l'ETP, leurs résultats sont à destination de l'équipe pour le pilotage interne de l'activité et prennent en compte divers domaines d'analyse :

- Domaine de la satisfaction vis-à-vis du programme :
- Domaine du développement et de la mise en œuvre des compétences d'auto soins et d'adaptation dans la vie quotidienne.

Les indicateurs de résultats en termes d'état de santé et de recours aux soins permettent d'analyser l'impact d'une stratégie thérapeutique intégrant une ETP, non plus de manière transversale mais pour une maladie donnée contrairement aux indicateurs de processus. Nous pouvons donc assimiler ces indicateurs à des signaux d'alerte.

Nous pouvons remarquer que l'éducation thérapeutique est évaluée de diverses manières tout au long de sa mise en œuvre. Dans un premier temps, le programme est évalué sur la forme via une demande d'autorisation auprès de l'ARS. L'équipe mettant en œuvre le programme réalise des auto-évaluations annuelles successives tout en suivant des indicateurs dans un souci d'amélioration continue de la démarche. Au bout de 4 ans d'autorisation, l'équipe réalise une évaluation quadriennale qu'elle remet à l'ARS ayant précédemment autorisé le programme pour la décision de renouvellement de l'autorisation.

En parallèle, lors de la certification d'un établissement de santé, la HAS évalue la thématique « Parcours du patient » incluant des exigences sur l'éducation thérapeutique.

Nous allons dans cette troisième partie nous intéresser aux programmes prenant en charge des patients atteints de diabète de type 2 mis en œuvre au sein des établissements de santé de la région des Hauts-de-France. En effet, cette maladie chronique touche particulièrement notre région, qui dispose de ce fait d'un nombre conséquent de programmes à destination de ce public.

III. LES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES HAUTS DE FRANCE A DESTINATION DES DIABETIQUES DE TYPE 2

A. ETAT DES LIEUX DES PROGRAMMES DANS NOTRE REGION

Malgré l'obligation légale d'une évaluation des programmes d'éducation thérapeutique par la HAS, il incombe aux ARS de les autoriser selon l'offre actuelle de leur territoire. Cette autorisation est effective pour 4 ans. A l'échéance de ces 4 ans, le coordonnateur du programme doit réaliser une autoévaluation quadriennale qui est envoyée à l'ARS qui l'a autorisé. Celle-ci se base majoritairement sur cette évaluation pour ré-autoriser le programme.

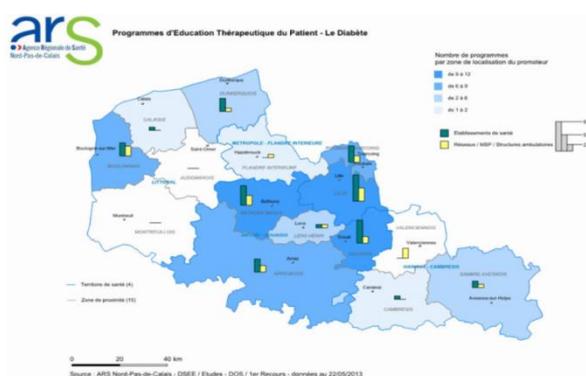
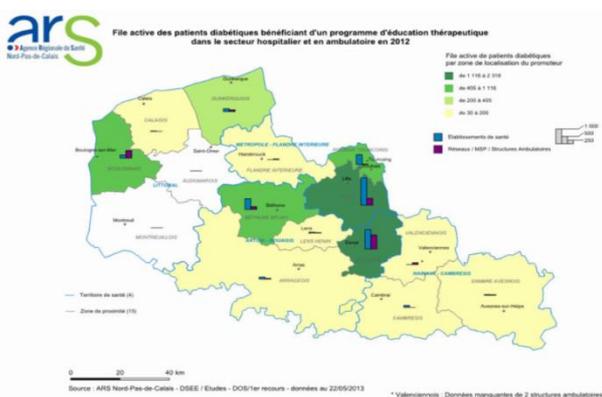


Figure 5: Répartition des programmes d'ETP diabète dans le Nord-Pas-de-Calais en 2013



A fin mai 2013, 33 promoteurs de programmes ETP diabétique étaient implantés dans le Nord – Pas-de-Calais, soit 66 programmes dont 43 en établissements de santé (soit 65%) avec une file active de 5 380 patients diabétiques. Les 20 promoteurs de réseaux, maisons de santé ou structures ambulatoires qui portent la thématique Diabète suivent quant à eux 2 572 patients.

Ces programmes sont inégalement répartis en région. Les zones de proximité de Lille (12) et du Douaisis (9) en couvrent davantage que les autres zones. [7].

Figure 6: File active des patients diabétiques bénéficiant d'un programme d'éducation thérapeutique dans le secteur hospitalier et ambulatoire dans le Nord-Pas-de-Calais en 2012

D'après la base de données de l'ARS Hauts-de-France [55], 344 programmes ont été autorisés depuis 2010 jusque janvier 2018. Sur ces 344 programmes, 78 avaient pour population cible les patients diabétiques dont 52 en établissements de santé soit 67% des programmes autorisés. Sur les 78 programmes, 61 sont à destination de patients atteints de diabète de type 2, soit 78%. A ce jour, 35 ont eu une autorisation de renouvellement, dont 25 dans 16 établissements de santé, les 10 programmes restants sont dispensés par des réseaux de santé ou encore les assurances et mutuelles.



Figure 7: Programmes ETP diabète renouvelés en 2018 dans les Hauts-de-France

■ Programmes ETP diabète renouvelés en 2018
■ Programmes ETP diabète

Nous pouvons constater que les programmes sont majoritairement regroupés dans le département du Nord et principalement autour de la métropole Lilloise.

Dans ce rapport, nous nous focaliserons sur les programmes mis en œuvre dans les établissements de santé car ceux-ci sont également soumis à la certification par la HAS.

B. EVALUATION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE : L'INCIDENCE DE LA DEMARCHE DE CERTIFICATION

1. METHODOLOGIE

a) *Echantillon*

J'ai choisi de réaliser cette étude auprès des programmes qui ont pour population cible le diabète de type 2. En effet, ils sont largement représentés sur le territoire des Hauts-de-France.

Le deuxième critère de sélection est l'âge du programme. Celui-ci a au moins 4 ans et a donc réalisé son évaluation quadriennale.

Les programmes doivent également avoir eu leur autorisation de renouvellement par l'ARS. Ils répondent donc au cahier des charges national.

Enfin, afin de réaliser la comparaison avec le rapport de certification, le programme d'ETP doit se dérouler au sein d'un établissement sanitaire certifié.

L'échantillon de cette étude est donc le suivant : 25 programmes répartis dans 16 établissements. (Annexe 5)

Sur les 16 établissements, 6 ont répondu à ma demande d'accès à leur rapport d'évaluation quadriennale, soit 37% : le CHRU de Lille, l'Hôpital Saint Philibert, le CH de Doullens, le CH de Roubaix, le CH Sambre-Avesnois et l'Hôpital Villiers Saint-Denis.

b) Objectif de l'étude

Cette étude a pour principal objectif d'analyser les rapports de certification V2014 des établissements de santé mettant en œuvre un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de diabète de type 2 afin de déterminer l'importance de l'évaluation de l'éducation thérapeutique lors de la démarche de certification. L'analyse se base donc sur la validation d'un verbatim commun sur l'ensemble des rapports. Ce verbatim reprend les exigences du manuel de certification V2014 concernant l'éducation thérapeutique.

L'objectif de l'étude est de voir s'il y a mention dans le rapport de ces exigences et non si l'établissement la valide.

Ce même verbatim est également appliqué au rapport d'évaluation quadriennale du programme pour réaliser la comparaison entre les conclusions de la certification et la réalité du programme.

J'ai fait le choix de réaliser la comparaison à partir du rapport d'évaluation quadriennale car cela permettait d'avoir des informations sur des programmes mis en place depuis au moins 4 ans et donc matures et forts de l'expérience de 3 précédentes auto-évaluations annuelles.

Les coordonnatrices du CHU et de l'Hôpital Saint Philibert ont voulu au préalable me rencontrer pour discuter de mon étude. J'ai ainsi pu recueillir leur ressenti concernant la démarche de certification pour compléter mes recherches.

Dans un second temps, afin d'évaluer l'incidence de la démarche de certification sur ces programmes, j'ai réalisé une étude des rapports de la certification V2010. Celle-ci m'a permis de comparer les conclusions des deux certifications (V2010 et V2014) et de juger de la mise en place d'actions correctives par les coordonnateurs de programme. Cette seconde partie de l'étude ne porte que sur le critère 23a « Education thérapeutique du patient », en raison de la mise à jour du manuel de certification.

2. ANALYSE DES RAPPORTS

a) Présentation du verbatim

Le verbatim reprend 21 exigences du manuel de certification V 2014 concernant la mise en œuvre de l'ETP. Ces exigences sont regroupées selon les critères cités précédemment dans la partie « Evaluation de l'éducation thérapeutique via la certification HAS ».

Le critère 12 a « prise en charge de la douleur » ne fait pas partie du verbatim car la prise en charge de la douleur ne rentre pas dans le parcours de soins du diabète.

Les exigences recherchées sont donc les suivantes :

Critère 23a :	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identification offre ETP dans l'établissement ○ Identification offre ETP sur le territoire ○ Communication de l'état des lieux ○ Identification des malades nécessitant l'ETP ○ Organisation Ville-Hôpital ○ Mise en œuvre d'un programme ETP autorisé ○ Formation ETP/sensibilisation des professionnels ○ Evaluation ETP: EPP, enquête, audit, chemin clinique, etc ○ Evaluation de l'accès au programme donnant lieu à des actions
Critère 11a :	<ul style="list-style-type: none"> ○ Information des patients sur l'offre d'ETP ○ Evaluation de la satisfaction des patients
Critère 17a :	<ul style="list-style-type: none"> ○ Inclusion de l'ETP dans le parcours de soins ○ Inclusion de l'ETP dans le projet de soins
Critère 18a :	<ul style="list-style-type: none"> ○ Coordination ETP avec l'extérieur ○ Transmission de l'offre ETP vers l'extérieur ○ Collaboration inter-service
Critère 19a :	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identification d'une population spécifique diabète ○ Dialogue médecin traitant ○ Organisation accès ETP ○ Liens associatif ○ Convention et réseau

Tableau 4: exigences recherchées dans les rapports de certification et d'évaluation quadriennale

b) Analyse des rapports de certification

Les 16 rapports de certification V2014 des établissements de santé mettant en œuvre un programme d'ETP autorisé pour patients diabétiques de type 2 ont été analysés.

Nous pouvons faire un premier constat général, l'évaluation des exigences relatives à l'éducation thérapeutique n'est pas similaire entre les différents établissements. Pourtant, la thématique « Parcours du patient » est systématiquement évaluée lors de la visite de certification et l'éducation thérapeutique y est inscrite.

En effet, nous pouvons constater d'importants écarts entre les rapports des établissements. Par exemple, nous ne retrouvons que 2 exigences mentionnées dans le rapport de l'Hôpital Saint-Philibert alors que pour le CHRU de Lille nous en avons 12.

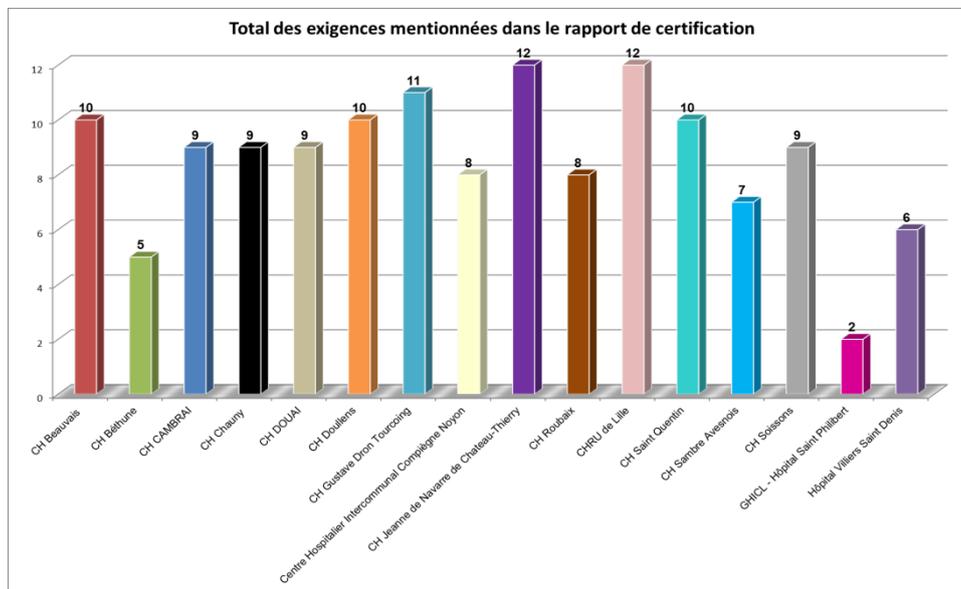


Figure 8: Nombres d'exigences relatives à l'ETP mentionnées dans les rapports de certification

Nous pouvons toutefois observer une certaine tendance entre la majorité des établissements qui oscillent entre 8 et 10 exigences mentionnées et donc évaluées.

Les deux exigences les plus retrouvées dans les rapports sont l'identification de l'offre d'ETP au sein de l'établissement et la mise en œuvre de programmes autorisés au sein de l'établissement (94 % des rapports, soit 15 sur 16). L'évaluation de la satisfaction des patients n'est par contre mentionnée que dans 6% des cas, soit un seul établissement, le CH de Cambrai. Pour les autres exigences nous observons une fluctuation quant à leur évaluation.

Le lien ville-hôpital ainsi que l'ouverture sur l'extérieur des programmes n'est pas souvent mentionné alors que cela faisait partie des évolutions du critère lors de la mise à jour du manuel de certification.

En effet, le lien ville hôpital, les liens associatifs ou encore la communication sur l'état des lieux de l'offre ETP sur le territoire ne sont cités que dans 13% des cas, soit 2 établissements sur 16.

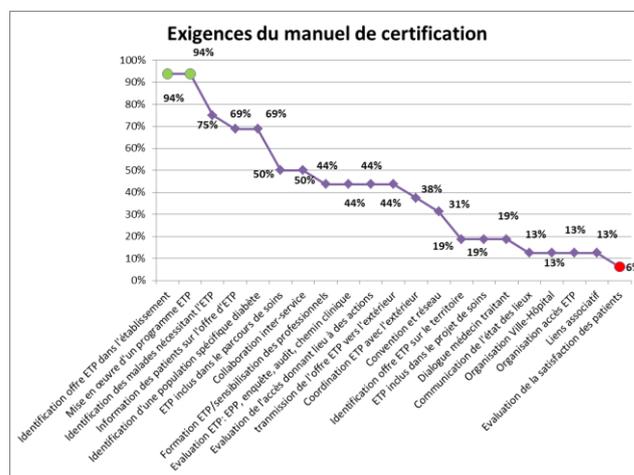


Figure 9: Classement des exigences du manuel de certification citées dans les rapports

Les deux établissements qui ont été les plus évalués sur leur ouverture vers l'extérieur sont le CH de Beauvais et le CH Jeanne de Navarre de Château-Thierry. Leurs deux rapports mentionnent 5 exigences sur les 8 en rapport avec l'extrahospitalier.

Certains établissements, comme le CH de Cambrai, le CH de Tourcoing, le CH de Roubaix, l'Hôpital Saint Philibert et l'Hôpital Villiers Saint-Denis n'ont pas du tout été évalués sur ces critères.

Pour cette première partie d'analyse nous pouvons en conclure que l'évaluation par la HAS de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique au sein des établissements mettant en place des programmes pour diabétiques de type 2 n'est pas homogène et donc expert-visiteur dépendant.

c) Comparaison avec les données du rapport d'évaluation quadriennale

Concernant l'analyse des rapports des évaluations quadriennales, une exigence est considérée comme validée par le programme si celle-ci est mise en œuvre ou identifiée en tant qu'action d'amélioration.

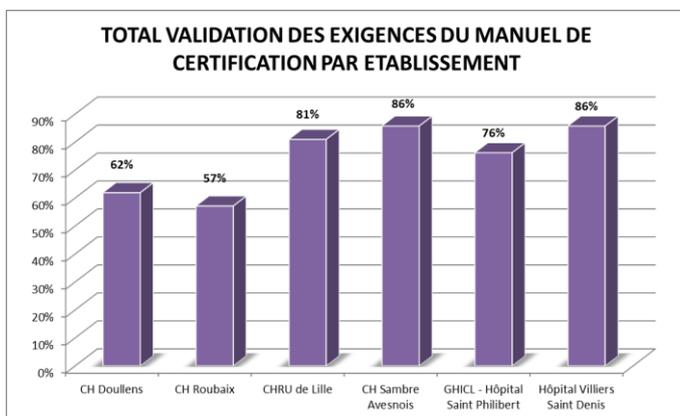


Figure 10: Proportion des exigences validées dans le rapport d'évaluation quadriennale par établissement

Nous pouvons constater dans un premier temps que les programmes validaient au moment de la rédaction de leur rapport d'évaluation quadriennale une grande majorité des exigences du manuel de certification. En effet, les établissements validaient en moyenne 15 exigences sur les 21 précitées, soit prêt de 75%.

Or, 20 des 25 programmes à destination des patients atteints de diabète de type 2 autorisés dans les établissements de santé de la région avaient eu leur visite de certification après le renouvellement d'autorisation par l'ARS. Les exigences validées dans les rapports d'évaluation quadriennale l'étaient donc déjà avant la visite de certification.

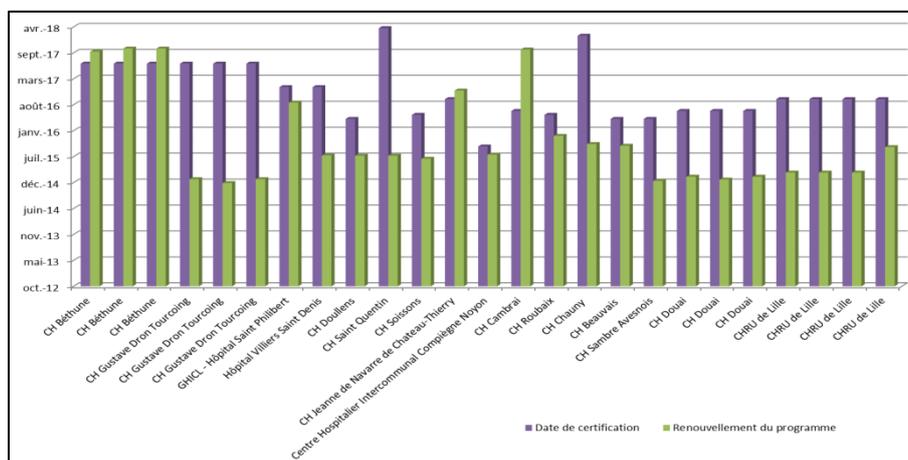
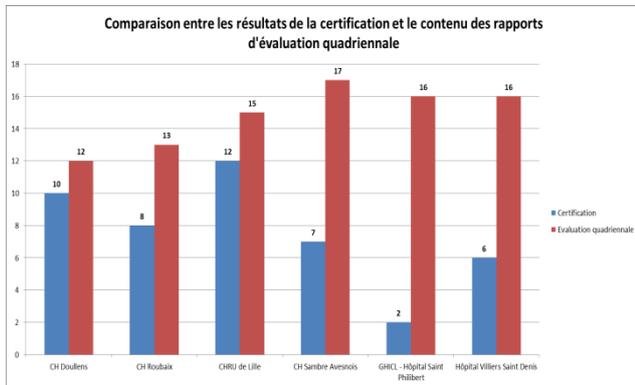


Figure 11: Comparaison date de certification et date de renouvellement du programme

Pourtant, si nous comparons avec la précédente analyse, nous observons des résultats divergents.



En effet, pour les 6 programmes dont l'analyse du rapport d'évaluation quadriennale a été réalisée nous constatons une nette différence entre les exigences validées et la simple mention de celles-ci dans le rapport de certification.

Figure 12: Différence entre exigences validées et mentionnées

Concernant le CH de Doullens et le CHU, la différence est ténue, il n'y a que 2 et 3 exigences qui ne sont pas mentionnées dans le rapport de certification.

Si nous portons intérêt aux exigences qui sont les plus souvent validées par les programmes, nous pouvons citer : l'identification du programme au sein de l'établissement, l'identification de la population cible du programme, la formation et/ou sensibilisation des professionnels à l'ETP, la transmission de l'offre d'ETP vers l'extérieur ainsi que la collaboration inter-service. Par contre, il n'y a aucune communication sur l'état des lieux de l'offre d'ETP sur le territoire. Pourtant cela fait partie de la prise en charge du patient que de l'informer de la poursuite de son parcours, comme l'inclusion dans un programme d'ETP complémentaire à celui dispensé par l'établissement.

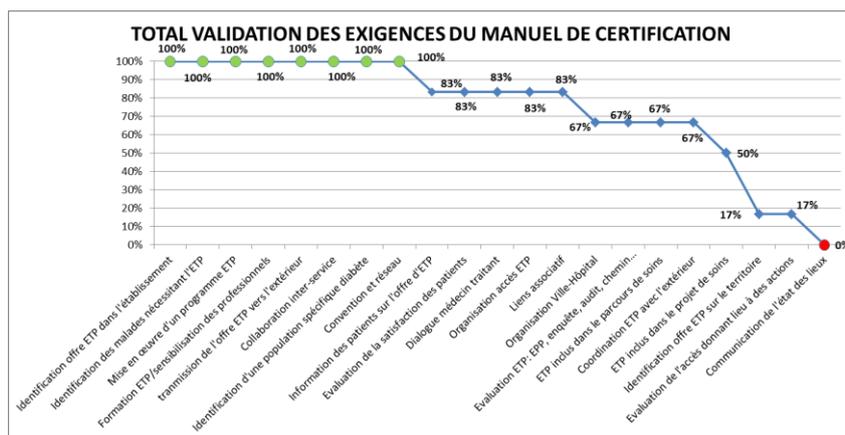


Figure 13: Classement des exigences du manuel de certification citées dans les évaluations quadriennales

Nous pouvons voir que l'organisation ville/hôpital est davantage mise en avant dans les rapports d'évaluation quadriennale. En effet, 4 programmes mettent en place ou ont pour

projet de pérenniser ce lien. Nous pouvons faire le rapprochement également avec la coordination avec l'extérieur également mise en œuvre par les 4 mêmes programmes²⁷.

Nous pouvons conclure sur cette seconde analyse que le rapport de certification ne correspond pas totalement à la réalité des programmes mis en œuvre dans les établissements de santé hormis pour les programmes du CHU. De plus, aucun rapport de certification ne cite le rapport d'évaluation quadriennale d'aucun programme autorisé. Cette conclusion va donc dans le sens de la précédente : l'évaluation par la HAS est non homogène et expert-visiteur dépendant.

Les résultats et rapports d'analyse sont disponibles en annexe de ce rapport. (Annexe 6)

d) Incidence de la certification précédant l'évaluation quadriennale

Dans cette troisième partie d'analyse, nous allons porter notre regard sur l'incidence qu'a pu avoir la démarche de certification précédant l'évaluation quadriennale. Nous verrons ainsi si les remarques faites lors de la certification V2010 ont été prises en compte par les coordonnateurs.

Nous allons analyser le critère 23a du manuel de certification V2010 qui comporte les exigences suivantes :

<u>Exigences 2011</u>	<u>Exigences 2012</u>
Identification des maladies ou situations nécessitant l'ETP	Identification de l'offre au sein de l'établissement
Coordination avec un réseau ou avec des professionnels extrahospitaliers	Identification de l'offre du territoire
Mise en œuvre d'activités d'ETP	Identification des maladies ou situations nécessitant l'ETP
Formation des professionnels	Coordination avec un réseau ou avec des professionnels extrahospitaliers
Mise à disposition des outils et techniques pédagogiques	Mise en œuvre de programmes autorisés
Mise à disposition des supports éducatifs	Formation des professionnels
Evaluation de l'efficacité	Evaluation des conditions d'accès

Tableau 5: Evolution du critère 23a du manuel de certification

Le manuel de certification a connu une mise à jour au cours de l'année 2012, nous allons donc focaliser notre analyse sur la version du manuel identique à la version 2014 de la démarche de certification. Le rapport de l'ancienne procédure de certification se présentait sous la forme d'un récapitulatif des exigences du manuel avec une évaluation de

²⁷ Doullens, Roubaix, Sambre-Avesnois et Villiers Saint-Denis

l'atteinte²⁸ de ces exigences et un constat sur l'organisation en place. Dans notre analyse, nous allons partir du postulat que les exigences cotées « Partiellement » et « Non » sont des pistes d'amélioration.

Lors de la visite de certification précédant leur rapport d'évaluation quadriennale, 4²⁹ établissements n'ont pas été évalués sur le critère 23a malgré la mise en œuvre de programmes autorisés. Sur les 12 restants, seulement 4³⁰ ont bénéficié d'une analyse détaillée de leur organisation par des constats.

Les CH de Cambrai et de Saint Quentin ont été certifiés selon le manuel de certification non révisé. Toutefois, le CH de Cambrai ne disposait d'aucun programme autorisé à la date de certification contrairement à Saint Quentin. Or, les exigences du manuel ne prenaient pas encore en compte la loi HPST et l'obligation d'autorisation par l'ARS des programmes ETP. Des activités d'ETP mises en œuvre étaient donc considérées comme satisfaisantes. Les résultats de ces deux établissements étaient donc les suivants :

V2010 – version 2011	CH de Cambrai	CH de Saint Quentin
identification des maladies ou situations	✓	X
Coordination avec un réseau ou avec des professionnels extrahospitaliers	✓	✓
Mise en œuvre d'activités d'ETP	✓	X
Formation des professionnels	✓	✓
Mise à disposition des outils et techniques pédagogiques	✓	X
Mise à disposition des supports éducatifs	✓	X
Evaluation de l'efficacité donnant lieu à des actions	✓	X

Tableau 6: Résultats de certification V2010 critère 23a ancienne version

La démarche d'ETP au sein du CH de Cambrai été déjà impulsée et aucun axe d'amélioration n'a été proposé par les experts visiteurs.

Concernant le CH de Saint Quentin, la seule activité d'ETP mise en place et évaluée concernait la dénutrition chez le patient âgé, qui ne rentre pas dans notre champ d'étude.

Les deux autres établissements à avoir eu une évaluation avec constat de leur démarche d'ETP ont été certifiés selon le manuel révisé. Ils avaient tous deux déjà leurs programmes diabète autorisés.

D'après la comparaison des résultats de certification de ces deux établissements, les exigences non satisfaisantes lors de la précédente certification n'ont pas été revues. Nous pouvons cependant noter que le CH de Tourcoing a mis en place une évaluation des

²⁸ Oui, En grande partie, Partiellement, Non

²⁹ Béthune, Château-Thierry, Sambre-Avesnois et Villiers Saint-Denis

³⁰ Cambrai, Chauny, Tourcoing et Saint Quentin

conditions d'accès à son programme, nous ne pouvons cependant pas en déduire que cette action est dû à l'incidence de la précédente visite.

	CH Chauny		CH Gustave Dron Tourcoing		CH Roubaix		GHICL - Hôpital Saint Philibert	
	V2010	V2014	V2010	V2014	V2010	V2014	V2010	V2014
Identification de l'offre au sein de l'établissement	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Identification de l'offre du territoire	✓	X	✓	X	✓	X	✓	X
identification des maladies ou situations	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Coordination avec un réseau ou avec des professionnels extrahospitaliers	X	✓	X	X	X	X	✓	X
Mise en œuvre de programmes autorisés	✓	✓	✓	✓	X	✓	✓	X
Formation des professionnels	✓	X	✓	✓	✓	X	X	X
Evaluation des conditions d'accès donnant lieu à des actions d'amélioration	X	X	X	✓	X	X	✓	X

Tableau 7: Résultats de certification V2010 et V2014

Le CH de Roubaix ainsi que l'Hôpital Saint Philibert n'ont pas eu de constat sur le critère 23a révisé lors de la certification V2010. Là encore nous pouvons constater que les exigences non validées lors de la précédente visite n'ont pas été revu lors de la démarche V2014. Nous ne pouvons pas alors certifier qu'il y a une incidence réelle de la démarche de certification malgré des points sensibles et recommandations relevées.

L'échantillon étudié montre bien une disparité de la démarche de certification sur l'éducation thérapeutique mais étant de faible envergure nous allons nous intéresser à l'ensemble des établissements sanitaires de la région mettant en place l'ETP.

e) *Sur l'ensemble des programmes des Hauts-de-France*

Entre 2010 et 2018, 344 programmes ont été autorisés. [55] Nous nous intéressons toujours aux programmes mis en œuvre dans les établissements de santé pour évaluer l'incidence de la démarche de certification de la HAS, soit 199 programmes dans 80 établissements. Cette dernière étude a pour objectif de déterminer s'il y a des recommandations dans les rapports de certification concernant l'ETP et plus particulièrement des recommandations de mise en œuvre d'un programme ETP autorisé. Sur les 80 rapports de certification V2010, le critère 23a n'a été évalué que 49 fois soit 62% des cas. Cependant, la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique

autorisés n'était pas encore une obligation dans la précédente version du manuel, l'ETP n'avait donc pas encore pris toute son importance dans le parcours de soins.

Lors de la démarche de certification V2014, l'éducation thérapeutique a été évaluée dans 78% des cas soit 56 rapports sur les 72 établissements qui sont déjà sous cette version.

La démarche d'évaluation n'est donc pas systématique.

6 établissements³¹ ont toutefois eu comme remarque ou points sensible l'absence de mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique autorisé. Suite à cela, nous pouvons constater que les établissements se sont lancés dans une telle démarche.

Les résultats de cette étude sont retranscrits en annexe 6.

3. RESENTI DES COORDONNATEURS SUR LA DEMARCHE DE CERTIFICATION

Au cours de mes recherches auprès des coordonnateurs des programmes d'ETP à destination des personnes atteintes de diabète de type 2, j'ai pu avoir un entretien avec les coordonnateurs des UTEP de l'Hôpital Saint Philibert et du CHU de Lille. Ces rencontres m'ont permis d'avoir un ressenti de l'impact de la certification sur les programmes d'ETP mais également sur leur mise en œuvre. J'ai ainsi pu avoir deux avis qui se sont avérés totalement différents.

En effet, j'ai tout d'abord rencontré Mme WAUQUIER, coordonnatrice de l'UTEP de l'Hôpital Saint-Philibert à Lomme. Son expérience ainsi que celle de l'équipe mettant en œuvre le programme concernant la certification de l'établissement est inexistante. En effet, elle n'a jamais été sollicitée par les experts visiteurs lors de la visite et aucun document de preuve ne lui a été demandé. Le programme fonctionne donc indépendamment de la démarche de certification.

Contrairement au CHU de Lille, où j'ai pu rencontrer Mme BERTIN, coordonnatrice des programmes diabète. Au CHU de Lille, les programmes d'éducation thérapeutique ont été évalués deux fois lors de visites de certification. Une évaluation portant notamment sur les documents du dossier patient, sur l'organisation générale de l'ETP mais également par une visite terrain auprès des équipes. Ce qui a d'ailleurs été déstabilisant pour certains membres de l'équipe.

³¹ Centre de rééducation l'ESPOIR, le Centre Hospitalier du Ternois, la Clinique Ambroise Paré, l'Hôpital de jour le Val Bleu - Centre de Réadaptation Jean Stablinski, la Maison médicale Jean XXIII, Polyclinique Vauban

Suite à cette visite, des recommandations d'amélioration ont été émises sur l'évaluation de l'efficacité des programmes, ce qui a été pris en compte par l'équipe et mis en place par la suite.

La retranscription de ces deux entretiens est disponible en annexe de ce rapport. (Annexe 7)

Nous avons là encore une preuve de l'inégalité d'action de la HAS dans sa démarche de certification des établissements de santé concernant l'éducation thérapeutique du patient, d'autant plus que les visites se sont déroulées à quelques mois d'intervalles.

C. QUELLES EVOLUTIONS POSSIBLES POUR LA MISE EN ŒUVRE ET L'EVALUATION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE ?

L'inclusion de programmes d'éducation thérapeutiques autorisés dans le parcours de soins des malades chroniques fêtera bientôt ses 10 ans bien que l'éducation thérapeutique en tant que telle existe depuis bien plus longtemps. La démarche s'est donc vue davantage encadrée, notamment par l'autorisation de l'ARS et la certification de la HAS. Cependant l'évaluation de l'éducation thérapeutique reste floue, la loi préconise que c'est du ressort de la HAS et le manuel de certification des établissements de santé expose certaines exigences, mais dans un souci de pertinence territoriale l'autorisation est du ressort de l'ARS.

L'éducation thérapeutique est un outil permettant d'améliorer le quotidien des personnes devant vivre avec une maladie chronique et donc se doit d'être accessible à tout un chacun. Or quel meilleur relais d'information que l'instance autorisant de tels programmes ? Pour satisfaire aux exigences d'identification de l'offre territoriale d'ETP et de communication de l'offre vers l'extérieur, la transmission au minimum de la liste des programmes autorisés ainsi que les moyens de contact et d'inscription pourrait être réalisée par l'ARS Hauts-de-France comme cela peut être le cas d'autres agences³².

Nous avons pu voir que, lors de la visite de certification des établissements de santé, l'éducation thérapeutique n'était pas systématiquement évaluée malgré son inclusion dans le parcours du patient. L'évaluation du critère 23a deviendra de plus en plus importante notamment avec les démarches de certification en Groupement Hospitalier de Territoire

³² ARS Ile de France, ARS Grand Est, ARS Normandie, ARS Nouvelle Aquitaine, ARS Auvergne-Rhône-Alpes, ARS Occitanie, ARS Bourgogne-France-Comté, ARS Centre-Val de Loire, ARS Pays de la Loire et ARS Bretagne

(GHT) car l'ETP pourra être une ressource mutualisée entre les différents établissements. Ceci permettrait de diffuser l'offre au-delà des murs de l'établissement d'origine et d'être mis en œuvre au plus près des patients. La systématisation de l'évaluation par patient traceur incluant l'éducation thérapeutique pourrait être un outil d'évaluation du parcours et des modalités de mise en œuvre du programme d'ETP.

Une sensibilisation par la HAS des experts-visiteurs à l'évaluation de la globalité du parcours patient, jusqu'à la phase d'éducation thérapeutique, pourrait permettre d'harmoniser les pratiques lors de la visite de certification.

La transmission des informations entre la HAS et les ARS pourrait permettre d'approfondir et d'améliorer cette évaluation et ainsi aider les coordonnateurs des programmes à améliorer leurs pratiques.

Conclusion

Le diabète de type 2 est une maladie chronique qui ne cesse de se développer au fil des ans avec une croissance annuelle de plus de 2% en France. La région des Hauts-de-France est particulièrement touchée par cette pathologie avec une prévalence de plus de 6%, supérieure à la prévalence nationale. Les causes majeures sont les mauvaises habitudes de vie et la sédentarité. Le rôle de l'éducation thérapeutique auprès des malades du diabète de type 2 est de leur faire prendre conscience de leur rôle dans l'évolution de leur maladie et de les aider à améliorer leur qualité de vie. Le malade est l'acteur central de sa pathologie.

Les programmes d'éducation thérapeutique sont donc primordiaux dans le parcours d'un malade du diabète. Leur évaluation est donc tout aussi primordiale pour garantir un programme de qualité et une continuité du parcours patient. Le rôle de l'ARS dans le processus d'évaluation des programmes est bien connu, c'est l'entité autorisant leur mise en œuvre ainsi que l'interlocuteur des coordonnateurs. La loi HPST a cependant identifié la HAS comme l'évaluateur de l'éducation thérapeutique et le manuel de certification a été mis à jour pour être en accord avec la loi.

A ce jour, l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique est donc réalisée majoritairement par les ARS. Cependant, celle-ci se base en grande partie sur les évaluations quadriennales réalisées par les coordonnateurs de ces programmes. La

décision de ré autorisation est donc émise sur la base d'une auto-évaluation, sans regard extérieur, comme cela peut être le cas de la visite de certification de la HAS.

L'évaluation par la HAS via la démarche de certification pour les programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre dans les établissements de santé n'est quant à elle pas systématique. Elle ne reprend pas la totalité des critères du manuel et est parfois limitée à la simple mention de la mise en place de programmes d'ETP.

Il n'y a également aucune preuve de transmission d'informations sur ces programmes entre les ARS et la HAS.

L'évaluation des exigences concernant l'ETP est expert-visiteur dépendant selon les résultats de l'étude menée dans le présent rapport. Les coordonnateurs de programmes ont donc une vision différente de la certification selon leur expérience des précédentes visites et ne gèrent donc pas de la même façon leurs programmes.

Comment inciter à l'inclusion de l'ETP dans le parcours patient si celle-ci n'est pas incluse dans l'évaluation de la thématique lors de la visite de certification ?

Comment développer les liens ville-hôpital et les relations inter-établissements si ce n'est pas évalué ?

Ces notions seront davantage déployées notamment lors des certifications en GHT. La mutualisation des ressources en ETP permettra de créer davantage de liens entre les différents acteurs et de déplacer l'offre au plus près des patients. Ce sera alors un axe fort à évaluer lors de la visite de certification.

Bibliographie

[1] OMS, communiqué du 15 novembre 2017, Diabète

Disponible en ligne : <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>

[2] Guide parcours de soins : Diabète de type 2 de l'adulte, Haute Autorité de Santé, mars 2014.

Disponible en ligne : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_pds_diabete.pdf

[3] KARURANGA. S, DA ROCHA FERNANDES. J, Huang. Y, MALANGA. B, Atlas du diabète de la FID Huitième édition, 2017, Fédération internationale du diabète, p.9, p.43

Disponible en ligne : <file:///C:/Users/stagiairequalite/Downloads/IDF-Diabetes-Atlas-8e-FR-finalRT.pdf>

[4] OMS, 2016, Rapport Mondial sur le Diabète

Disponible en ligne :

<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254648/9789242565256-fre.pdf?sequence=1>

[5] WHO Mortality Database [base de données en ligne, en anglais]. Genève, Organisation mondiale de la Santé, disponible en ligne :

http://apps.who.int/healthinfo/statistics/mortality/causeofdeath_query/

[6] MANDEREAU-BRUNO.L, FOSSE-EDORTH.S, Prévalence du diabète traité pharmacologiquement (tous types) en France en 2015. Disparités territoriales et socio-économiques. *Bull Epidemiol Hebd.* 2017;(27-28):586-91.

Disponible en ligne : http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/27-28/2017_27-28_3.html

[7] ARS Nord-Pas-de-Calais, 2013-2017 Programme d'actions sur les parcours de santé des personnes atteintes de maladies chroniques- Le diabète – Diabevi,

Disponible en ligne : https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/PROG_DIABETE_ARS_vdefinitive_08-11-2013a.pdf

[8] <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/parcours/58092>

[9] Lexique des parcours de A à Z, ARS, Janvier 2016

Disponible en ligne :

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf.

[10] <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>

[11] Guide de parcours de soins : Diabète de type 2 de l'adulte, Haute Autorité de Santé, mars 2014

Disponible en ligne : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_pds_diabete.pdf

[12] HAS, 2013, Haute Autorité de Santé. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. Recommandation pour la pratique clinique. Saint-Denis La Plaine

Disponible en ligne : http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/10irp04_argu_diabete_type_2.pdf

[13] OMS, 1996, Rapport de l'OMS-Europe: « Therapeutic patient education continuing education programme for healthcare provider in the field of chronic disease », 5

Disponible en ligne:

<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/108151/E63674.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

[14] JOUET. E, 2013, Faire de sa maladie un apprentissage : l'exemple du projet Emilia, In C.TOURETTE-TURGIS (dir), Apprendre du malade, *Education permanente*, n°195, 73-84

Disponible en ligne : http://www.myobase.org/doc_num.php?explnum_id=8269

[15] BACQUE. H, BIEWENER. C, 2013, L'empowerment, une pratique émancipatrice, *Paris : La découverte*

[16] TOURETTE-TURGIS. C, THIEVENAZ. J, 2014, L'éducation thérapeutique que patient : champ de pratique et champ de recherche, *Savoirs*, n°35, 9-48

Disponible en ligne : <https://www-cairn-info.doc-distant.univ-lille2.fr/revue-savoirs-2014-2-page->

9.htm?1=1&DocId=170058&hits=15471+15469+15468+15467+15465+15464+15462+15461+12+10+9+8+6+5+3+2+

[17] STRAUSS. A, et al, 1982, The world of hospitalized patients, *Soc.Sci.Med*, n°16, 977

[18] AVRIL. C, Février 2017, « Les patients experts : quel réalité ? quel rôle ? », *Médecine des maladies métaboliques*, vol 11, n°1.

Disponible en ligne :

https://ac-els-cdn-com.doc-distant.univ-lille2.fr/S1957255717300081/1-s2.0-S1957255717300081-main.pdf?_tid=aa50a7ed-6066-4d1e-bd34-a5e980631b50&acdnat=1527351161_b4516936afe1a8ee00ae09a38879c3c2

[19] TOURETTE-TURGIS. C, THIEVENAZ. J, 2013, La reconnaissance du travail des malades : enjeux pour le champ de l'éducation et de la formation, *Les sciences de l'éducation – pour l'ère nouvelle*, vol 46, n° 4, 69-87

Disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-les-sciences-de-l-education-pour-l-ere-nouvelle-2013-4-page-69.htm>

[20] HAS, Inpes, Juin 2017, Guide méthodologique, Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, 15.

Disponible en ligne :

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

[21] COURALET. PE, Septembre 2015 « Evaluation médico-économique du programme sophia », CNAMTS, 78.

Disponible en ligne :

https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Rapport_d_evaluation_sophia_2010-2013.pdf

[22] Rapport d'activité, Association nationale pour la protection sociale, 2017

Disponible en ligne :

http://www.anps-prevention-sante.fr/wp-content/uploads/2018/02/Le_rapport_activite_2017.pdf

[23] Article L1161-5 du code de la santé publique

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020891766&dateTexte=&categorieLien=cid>

[24] Article R1161-8 du CSP

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000022781747&dateTexte=&categorieLien=cid>

[25] Article R1161-9 du CSP

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000022782313&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160815>

[26] Article R1161-18 du CSP

Disponible en ligne :

https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=6740FA9B102EF55BF62C5F4996498104.tplgfr41s_3?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI00002782280&dateTexte=20170929&categorieLien=id

[27] Article R1161-12 du CSP

Disponible en ligne :

https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=2C53D5CB3F9C96897823E1A61E1CA51A.tplgfr25s_3?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000022782302&dateTexte=20180427&categorieLien=cid

[28] Article R1161-10 du CSP

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000022781751&dateTexte=&categorieLien=cid>

[29] Article R1161-11 du CSP

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000022782309&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160815>

[30] Article R1161-13 du CSP

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000022781759&dateTexte=&categorieLien=cid>

[31] Article R1161-14 du CSP

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000022782297&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20150115>

[32] Article R1161-23 du CSP

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000022782266>

[33] Article L1161-3 du CSP

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020892065>

[34] SAOUT. C, CHARBONNEL. B, BERTRAND. D, Juin 2010, Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique, rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement

Disponible en ligne :

http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Publications/2010/rapport_accompagnement.pdf

[35] LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id>

[36] Arrêté du 17 mars 2016 fixant le cahier des charges national relatif aux projets pilotes d'accompagnement à l'autonomie en santé

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032286936>

[37] Résultats de l'appel à projets et résumés des projets retenus, Ministère des solidarités et de la santé, 13/12/2017

Disponible en ligne : <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/accompagnement-a-l-autonomie-en-sante/article/resultats-de-l-appel-a-projets-et-resumes-des-projets-retenus>

[38] Programme de prévention du diabète de type 2 en Guadeloupe, Réseau Diabète Guadeloupe, 2017

Disponible en ligne : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guadeloupe.pdf>

[39] HAS, mai 2015, Démarche centrée sur le patient : Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi.

Disponible en ligne :

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf

[40] SZYMCZAK. V, DEFIEF. P, Avril 2015, "Contexte politique et juridique de l'éducation du patient", Carsat Nord-Picardie, 55.

Disponible en ligne :

http://crrcetp.fr/sites/default/files/ContextePolitiqueJuridiqueETP_Oct2015_0.pdf

[41] MOREL.A et al, Evaluation de la prise en charge du diabète, 2012, Rapport IGAS, Annexe 9, 201

Disponible en ligne : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2012-033P_Diabete_RAPPORT_TOME_II_ANNEXES.pdf

[42] Article L1161-2 du CSP

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020891760&dateTexte=&categorieLien=cid>

[43] Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et la composition du dossier de demande d'autorisation et de leur renouvellement, modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/1/14/AFSP1501146A/jo/texte>

[44] Article L1431-2 du CSP

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000024462629&cidTexte=LEGITEXT000006072665>

[45] HAS, octobre 2010, Missions et travaux de la Haute Autorité de Santé en lien avec les Agences Régionales de Santé dans le cadre de la loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires

Disponible en ligne :

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-12/12e_ra_has-ars_221010.pdf

[46] HAS, juillet 2010, Programme d'éducation thérapeutique du patient, Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS.

Disponible en ligne :

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/etp_grille_aide_evaluation_autorisation_programme_ars_web.pdf

[47] HAS, Mai 2014, Guide méthodologique, Evaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation.

Disponible en ligne :

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf

[48] HAS, mai 2014, Guide méthodologique, Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation.

Disponible en ligne :

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf

[49] Décret n°2010-904 du 2 août 2010 fixant les conditions d'autorisation des programmes répondant au cahier des charges national

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2010/8/2/SASP1007571D/jo/texte>

[50] Décret n°2010-906 du 2 août 2010 fixant les compétences requises pour dispenser l'ETP

Disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2010/8/2/SASH1017847D/jo>

[51] Article L1161-1 du CSP

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020892069>

[52] HAS, février 2013, Critère 23a : Education thérapeutique du patient (ETP) – Mise au point.

Disponible en ligne :

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/20130130_23a_outil_aide_questionnement.pdf

[53] HAS, mai 2014, Guide méthodologique, Indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient.

Disponible en ligne :

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/indicateurs_etp_v2.pdf

[54] Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP, modifiant le décret et l'arrêté du 2 août 2010

Disponible en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027482083&categorieLien=id>

[55] Base de données ARS Hauts-de-France, export du 09/01/2018

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.....	71
Annexe 2 : Modèle d'aide à la rédaction du rapport d'évaluation annuelle	72
Annexe 3 : Modèle d'aide à la rédaction du rapport d'évaluation quadriennale	73
Annexe 4 : Les 11 critères de la thématique « Parcours du patient » du manuel de certification HAS	75
Annexe 5 : Echantillon de l'étude.....	76
Annexe 6 : Tableaux récapitulatifs des résultats de l'étude	77
Annexe 7 : Entretiens.....	84

IV. ANNEXE 1 : CRITERES DE QUALITE D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Quels que soient le lieu de réalisation de l'ETP et les professionnels impliqués, les modalités de mise en œuvre d'un programme d'ETP exigent le même niveau de qualité. Au minimum, les critères proposés par l'OMS-Europe, complétés par des critères similaires issus de démarches structurées d'ETP, doivent être respectés. Une liste de critères de qualité, non exhaustive, est proposée ci-dessous.

Une ETP de qualité doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée ;
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel), et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- être réalisée par des soignants formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions.
- s'appuyer sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs, de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient ;
 - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant) ;
 - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie ;
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes, avec l'expérience personnelle de chaque patient ;
- être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Source : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique, HAS, INPES, Juin 2007.

V. ANNEXE 2 : MODELE D'AIDE A LA REDACTION DU RAPPORT D'EVALUATION ANNUELLE

Aide à la rédaction d'un rapport synthétique d'auto-évaluation annuelle

☛ L'équipe a la possibilité d'adapter le format proposé.

ARS ayant délivré l'autorisation : Date d'autorisation du programme : Date du rapport : Période concernée par l'auto-évaluation depuis l'autorisation de mise en œuvre :	Intitulé du programme : Identification du coordonnateur et de l'équipe :
Objectifs du programme d'ETP : bénéficiaires, intervenants, compétences à développer, organisation, partage d'informations, coordination, etc.	
Population concernée :	
Modalités de déroulement de l'auto-évaluation (<i>participants, nombre de réunions, technique et outils utilisés, etc.</i>)	
Quels sont les objets d'évaluation choisis pour l'auto-évaluation annuelle ?	
Points forts de la mise en œuvre du programme :	
Points faibles et difficultés de mise en œuvre du programme :	
Décisions prises pour améliorer ou maintenir la qualité du programme (<i>objectifs, actions concrètes, moyens, délai</i>), domaines d'évaluation et objets d'évaluation prévus pour les prochaines auto-évaluations annuelles	
Modalités de mise à disposition du rapport d'auto-évaluation aux bénéficiaires	

Source : Auto-évaluation annuelle d'un programme d'ETP - Guide pour les coordonnateurs et les équipes. HAS 2014.

VI. ANNEXE 3 : MODELE D'AIDE A LA REDACTION DU RAPPORT D'EVALUATION QUADRIENNALE

Programme d'éducation thérapeutique du patient : Rapport synthétique d'évaluation quadriennale

→ L'équipe a la possibilité d'adapter le format proposé

A. Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe

Date d'autorisation du programme :
Date du rapport d'évaluation quadriennale :
Intitulé du programme :
Identification du coordonnateur (nom, qualité, coordonnées : adresse, mail, téléphone)

Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale, y compris les patients intervenants :

Description succincte du programme : population concernée, objectifs :

B. Déroulement de l'évaluation quadriennale

Modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale (*participants, démarche*)

C. Analyse des effets du programme d'ETP et conclusions

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?

Les effets favorables et ce qui les explique

Les effets défavorables et ce qui les explique

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

Les effets favorables et ce qui les explique

Les effets défavorables et ce qui les explique

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

Les effets favorables et ce qui les explique

Les effets défavorables et ce qui les explique

Conclusions de l'analyse des effets du programme

Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en œuvre

D. Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions

Comment a évolué la mise en œuvre du programme grâce aux évaluations annuelles ?

Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme

Comment ont évolué les indicateurs de fonctionnement, de mise en œuvre, de coordination ?

Tendance des indicateurs et raisons de l'évolution positive, négative, stable des résultats

Comment a évolué la structuration du programme ?

Conformité au programme défini au départ ou écarts

Conclusions de l'analyse des évolutions du programme

Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en œuvre

E. Décision prise pour l'avenir du programme

Argumentaire expliquant la décision pour l'avenir du programme et les actions qui accompagnent cette décision dans l'ordre de priorisation de l'équipe

F. Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours

Source : Evaluation quadriennale d'un programme d'ETP - Guide pour les coordonnateurs et les équipes. HAS 2014.

VII. ANNEXE 4 : LES 11 CRITERES DE LA THEMATIQUE « PARCOURS DU PATIENT » DU MANUEL DE CERTIFICATION HAS

Liste des EA des critères directement rattachés à la thématique du guide

→ 16a E1- EA1	→ 18a E1- EA1	→ 19b E1- EA1	→ 23a E1- EA3
→ 16a E1- EA2	→ 18a E1- EA2	→ 19b E1- EA2	→ 23a E1- EA1
→ 16a E1- EA3	→ 18a E1- EA3	→ 19b E1-EA1	→ 23a E1- EA2
→ 16a E2- EA1	→ 18a E2- EA1	→ 19b E2- EA1	→ 23a E1- EA3
→ 16a E2- EA2	→ 18a E2- EA2	→ 19b E3- EA1	→ 23a E2- EA1
→ 16a E2- EA3	→ 18a E3- EA1	→ 19c E1- EA1	→ 23a E2- EA2
→ 16a E3- EA1	→ 18b E1- EA1	→ 19c E1-EA1	→ 23a E3- EA1
→ 17a E1- EA1	→ 18b E1- EA2	→ 19c E2- EA1	→ 24a E1- EA1
→ 17a E1- EA2	→ 18b E2- EA1	→ 19c E2- EA2	→ 24a E1- EA2
→ 17a E2- EA2	→ 18b E2- EA2	→ 19c E2-EA1	→ 24a E1- EA3
→ 17a E2- EA3	→ 18b E2- EA3	→ 19c E3- EA1	→ 24a E2- EA1
→ 17a E2- EA4	→ 18b E3- EA1	→ 19c E3- EA2	→ 24a E2- EA2
→ 17a E3- EA1	→ 19a E1- EA1	→ 19c E3- EA3	→ 24a E2- EA3
→ 17a E1- EA2	→ 19a E2- EA1	→ 21a E2- EA1	→ 24a E3- EA1
→ 17b E1- EA1	→ 19a E2- EA2	→ 21a E2- EA2	→ 24a E3- EA2
→ 17b E1- EA2	→ 19a E3- EA1	→ 21a E3- EA2	→ 27a E1- EA1
→ 17b E2- EA1	→ 19a E3- EA2	→ 22a E2- EA2	→ 27a E1-EA1
→ 17b E2- EA2	→ 19aE1- EA1	→ 22a E3- EA2	→ 27a E2- EA1
→ 17b E3- EA1			→ 27a E3- EA1

Source : Guide thématique HAS « Parcours du patient », septembre 2014

Critère 16a	Dispositif d'accueil du patient
Critère 17a	Évaluation initiale et continue de l'état de santé du patient et projet de soins personnalisé
Critère 17b	Prise en charge somatique des patients
Critère 18a	Continuité et coordination de la prise en charge des patients
Critère 18b	Prise en charge des urgences vitales survenant au sein de l'établissement
Critère 19a	Prise en charge des patients appartenant à une population spécifique
Critère 19b	Troubles de l'état nutritionnel
Critère 19c	Risque suicidaire
Critère 23a	Éducation thérapeutique du patient
Critère 24a	Sortie
Critère 27a	Activités de soins de suite et de réadaptation

VIII. ANNEXE 5 : ECHANTILLON DE L'ETUDE

Programmes	Etablissements
Mieux gérer son diabète : aide à la gestion quotidienne du diabète	CH Béthune
Vivre avec une pompe à insuline	CH Béthune
Comment concilier le plaisir de vivre et les exigences du traitement du diabète par insuline (apprentissage de l'insulinothérapie fonctionnelle : programme FIT)	CH Béthune
Adapter l'insulinothérapie à sa vie et non sa vie à l'insulinothérapie en maintenant un équilibre métabolique optimal	CH Gustave Dron Tourcoing
Le pied diabétique : attitude et prévention	CH Gustave Dron Tourcoing
Education thérapeutique du patient diabétique hospitalisé suite à un problème aigu ou complication de son diabète	CH Gustave Dron Tourcoing
Amélioration de la connaissance de la maladie diabétique, de ses complications et de sa prise en charge	GHICL - Hôpital Saint Philibert
Vivre avec son diabète	Hôpital Villiers Saint Denis
Activité d'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 et 2	CH Doullens
Programme d'éducation thérapeutique pour les patients ayant un diabète de type 1 et 2, y compris le diabète gestationnel	CH Saint Quentin
Diabète	CH Soissons
Education thérapeutique des patients diabétiques	CH Jeanne de Navarre de Château-Thierry
Prise en charge éducative d'un patient atteint de diabète non traité par insuline et de diabète insulino-traité	Centre Hospitalier Intercommunal Compiègne Noyon
L'éducation thérapeutique du diabétique	CH Cambrai
Education thérapeutique du patient diabétique de type 2	CH Roubaix
Education thérapeutique du patient diabétique type 1 et type 2	CH Chauny
Education thérapeutique du patient diabétique	CH Beauvais
Programme d'éducation du patient diabétique adulte de type 2 compliqué	CH Sambre Avesnois
L'insulinothérapie fonctionnelle	CH Douai
Patient sous pompe à insuline	CH Douai
La gestion du diabète au quotidien	CH Douai
Prise en charge éducative des patients diabétiques de type 2 hospitalisés pour déséquilibre de diabète	CHRU de Lille
Semaine d'insulinothérapie fonctionnelle	CHRU de Lille
Semaine pompe à insuline	CHRU de Lille
Comment vivre avec mon diabète en milieu carcéral ?	CHRU de Lille

IX. ANNEXE 6 : TABLEAUX RECAPITULATIFS DES RESULTATS DE L'ETUDE

Résultats analyse des rapports de certification :

	Certification													Total	%				
	CH Beaulvais	CH Béthune	CH CAMBRAI	CH Chaury	CH DOUAI	CH Doullens	CH Gustave Dron	Centre Hospitalier Intercommunal Compiègne Noyon	CH Jeanne de Navarre de Chateau Thierry	CH Roubaix	CHRU de Lille	CH Saint Quentin	CH Sambre Avesnois			CH Soissons	GHICL - Hôpital Saint Philibert	Hôpital Villiers Saint Denis	
Critère 23 a														70/144					
Identification offre ETP dans l'établissement	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	15/16	94%
Identification offre ETP sur le territoire	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	3/16	19%
Communication de l'état des lieux	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	1/8	13%
Identification des malades nécessitant l'ETP	1	0	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	0	1	1	3/4	75%
Organisation Ville-Hôpital	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1/8	13%
Mise en œuvre d'un programme ETP	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	15/16	94%
Formation ETP/sensibilisation des professionnels	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	1	7/16	44%
Evaluation ETP: EPP, enquête, audit, chemin clinique	0	1	1	0	0	0	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	7/16	44%
Evaluation de l'accès dominant lieu à des actions	0	1	1	1	0	0	0	1	1	0	1	1	0	1	0	0	0	7/16	44%
Critère 11 a														13/32					
Information des patients sur l'offre d'ETP	0	0	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	0	1	1	11/16	69%
Evaluation de la satisfaction des patients	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1/16	6%
Critère 17 a														12/32					
ETP inclus dans le parcours de soins	0	1	0	0	0	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	1/2	50%
ETP inclus dans le projet de soins	0	0	0	0	0	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	3/16	19%
Critère 18 a														22/48					
Coordination ETP avec l'extérieur	1	0	0	1	1	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	3/8	38%
transmission de l'offre ETP vers l'extérieur	1	0	0	1	1	1	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	7/16	44%
Collaboration inter-service	1	0	0	0	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	0	0	1/2	50%
Critère 19 a														23/80					
Identification d'une population spécifique diabète	1	0	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	0	0	1	1	11/16	69%
Dialogue médecin traitant	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	3/16	19%
Organisation accès ETP	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1/8	13%
Liens associatif	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1/8	13%
Convention et réseau	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	5/16	31%
TOTAL des exigences validées	10	5	9	9	9	10	11	8	12	8	12	10	7	9	2	6			
%	48%	24%	43%	43%	43%	48%	52%	38%	57%	38%	57%	48%	33%	43%	10%	29%			

Résultats de l'analyse des rapports d'évaluation quadriennale :

	Validation des Exigences du Manuel de Certification													Total Evaluation	TOTAL VALIDATION DES EXIGENCES DU MANUEL DE CERTIFICATION	
	CH Beauvais	CH Béthune	CH CAMBRAI	CH Chauny	CH DOUAL	CH Doullens	CH Gustave Dron	Centre Hospitalier Intercommunal Compiègne Noyon	CH Jeanne de Navarre Chateauf-Thierry	CH Roubaix de Lille	CHRU de Lille	CH Saint Quentin	CH Sambre Avesnois Soissons			GHICL - Hôpital Saint Philibert
Critère 23 a																
Identification offre ETP dans l'établissement	NA	NA	NA	NA	NA	1	NA	NA	NA	1	1	NA	1	1	6	100%
Identification offre ETP sur le territoire	NA	NA	NA	NA	0	NA	NA	NA	NA	0	0	NA	1	0	1	17%
Communication de l'état des lieux	NA	NA	NA	NA	0	NA	NA	NA	NA	0	0	NA	0	0	0	0%
Identification des malades nécessitant l'ETP	NA	NA	NA	NA	1	NA	NA	NA	NA	1	1	NA	1	1	6	100%
Organisation Ville-Hôpital	NA	NA	NA	NA	1	NA	NA	NA	NA	1	0	NA	1	0	4	67%
Mise en œuvre d'un programme ETP	NA	NA	NA	NA	1	NA	NA	NA	NA	1	1	NA	1	1	6	100%
Formation ETP/sensibilisation des professionnels	NA	NA	NA	NA	1	NA	NA	NA	NA	1	1	NA	1	1	6	100%
Evaluation ETP: EPP, enquête, audit, chemin clinique	NA	NA	NA	NA	0	NA	NA	NA	NA	0	1	NA	1	1	4	67%
Evaluation de l'accès donnant lieu à des actions	NA	NA	NA	NA	0	NA	NA	NA	NA	0	1	NA	0	0	1	17%
Critère 11 a																
Information des patients sur l'offre d'ETP	NA	NA	NA	NA	1	NA	NA	NA	NA	0	1	NA	1	1	5	83%
Evaluation de la satisfaction des patients	NA	NA	NA	NA	1	NA	NA	NA	NA	0	1	NA	1	1	5	83%
Critère 17 a																
ETP inclus dans le parcours de soins	NA	NA	NA	NA	0	NA	NA	NA	NA	0	1	NA	1	1	4	67%
ETP inclus dans le projet de soins	NA	NA	NA	NA	0	NA	NA	NA	NA	0	1	NA	0	1	3	50%
Critère 18 a																
Coordination ETP avec l'extérieur	NA	NA	NA	NA	1	NA	NA	NA	NA	1	0	NA	1	0	4	67%
Transmission de l'offre ETP vers l'extérieur	NA	NA	NA	NA	1	NA	NA	NA	NA	1	1	NA	1	1	6	100%
Collaboration inter-service	NA	NA	NA	NA	1	NA	NA	NA	NA	1	1	NA	1	1	6	100%
Critère 19 a																
Identification d'une population spécifique diabète	NA	NA	NA	NA	1	NA	NA	NA	NA	1	1	NA	1	1	6	100%
Dialogue médecin traitant	NA	NA	NA	NA	0	NA	NA	NA	NA	1	1	NA	1	1	5	83%
Organisation accès ETP	NA	NA	NA	NA	0	NA	NA	NA	NA	1	1	NA	1	1	5	83%
Liens associatif	NA	NA	NA	NA	1	NA	NA	NA	NA	0	1	NA	1	1	5	83%
Convention et réseau	NA	NA	NA	NA	1	NA	NA	NA	NA	1	1	NA	1	1	6	100%
TOTAL VALIDATION DES EXIGENCES DU MANUEL DE CERTIFICATION PAR ETABLISSEMENT					13					12	17		18	16	86%	86%

Résultats de la comparaison entre le rapport de certification et le rapport d'évaluation quadriennale :

	CH Doullens		CH Roubaix		CHRU de Lille		CH Sambre Avesnois		GHICL - Hôpital Saint Philibert		Hôpital Villiers Saint Denis		Total certification		Total évaluation quadriennale		%	
	Certification HAS	Eval quadriennale	Certification HAS	Eval quadriennale	Certification HAS	Eval quadriennale	Certification HAS	Eval quadriennale	Certification HAS	Eval quadriennale	Certification HAS	Eval quadriennale	Total	%	Total	%		
Critère 23 a																		
Identification offre ETP dans l'établissement	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	6	5	100%	83%	
Identification offre ETP sur le territoire	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2	17%	33%	
Communication de l'état des lieux	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	17%	0%	
Identification des malades nécessitant l'ETP	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	5	6	83%	100%		
Organisation Ville-Hôpital	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0%	67%		
Mise en oeuvre d'un programme ETP	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	6	6	100%	100%		
Formation ETP/sensibilisation des professionnels	0	1	0	1	0	1	1	1	0	1	1	1	2	6	33%	100%		
Evaluation ETP: EPP, enquête, audit, chemin clinique	0	0	0	0	1	1	0	1	0	1	0	0	1	3	17%	50%		
Evaluation de l'accès donnant lieu à des actions	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	17%	17%		
Critère 11 a																		
Information des patients sur l'offre d'ETP	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	5	6	83%	100%		
Evaluation de la satisfaction des patients	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	4	0%	67%		
Critère 17 a																		
ETP inclus dans le parcours de soins	1	0	1	0	1	1	0	1	0	1	0	0	3	3	50%	50%		
ETP inclus dans le projet de soins	1	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	2	2	33%	33%		
Critère 18 a																		
Coordination ETP avec l'extérieur	0	1	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	4	0%	67%		
transmission de l'offre ETP vers l'extérieur	1	0	1	0	1	1	0	1	0	1	0	1	2	6	33%	100%		
Collaboration inter-service	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	0	1	3	6	50%	100%		
Critère 19 a																		
Identification d'une population spécifique diabète	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	5	6	83%	100%		
Dialogue médecin traitant	0	0	0	1	1	1	0	1	0	1	0	1	1	5	17%	83%		
Organisation accès ETP	0	0	0	1	1	1	0	1	0	1	0	1	1	5	17%	83%		
Liens associatif	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	4	0%	67%		
Convention et réseau	0	1	0	1	0	0	0	1	0	1	0	1	0	5	0%	83%		
TOTAL des exigences validées	10	12	8	13	12	15	7	17	2	16	6	16						
%	48%	57%	38%	62%	57%	71%	33%	81%	10%	76%	29%	76%						

Résultats analyse
des rapports de
certification V2010 :

	CH Beaulieu	CH Béthune	CH Cambrai	CH Chauny	CH Douai	CH Doullens	CH Gustave Dron	Centre Hospitalier Intercommunal Compiegne Noyon	CH Jeanne de Navarre de Chateau-Thierry	CH Roubaix	CHRU de Lille	CH Saint Quentin	CH Sambre Avesnois	CH Soissons	GHICL - Hôpital Saint Philibert	Hôpital Villiers Saint Denis	TOTAL	SOMME
Date d'autorisation	déc.-11	mars-11	oct.-12	déc.-11	févr.-11	janv.-11	janv.-11	févr.-11	déc.-11	déc.-11	mars-11	févr.-11	févr.-11	oct-11	sept.-12	janv.-11		
Date de première certification v2010	juil-11	juin-13	sept-11	nov-13	févr-12	juin-11	avr-12	sept-10	mai-11	mai-12	avr-12	nov-11	mars-12	oct-11	nov-12	juil-12		
Evaluation de l'ETP	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	0		75%
Détails en constats	0/NA	0	1	1	0	0	1	0/NA	0	0	0	1/NA	1/NA	0	0/NA	0		33%
Exigences 2011 partiellement ou non validées																		
Identification des maladies ou situations	0/NA			0/NA	0	0/NA		0/NA	0/NA	NA	0	1/NA			1/NA	NA		29%
Coordination avec un réseau ou avec des professionnels extrahospitaliers	0/NA		0/NA	0/NA	0	0/NA	0/NA	1/NA	NA	NA	1	0/NA		0/NA	0/NA	NA		29%
Mise en œuvre d'activités d'ETP	0/NA		0/NA	0/NA	0	0/NA	0/NA	0/NA	0/NA	NA	0	1/NA		1/NA	1/NA	NA		29%
Formation des professionnels	1/NA		0/NA	0/NA	0	1/NA	0/NA	0/NA	0/NA	NA	0	0/NA		1/NA	1/NA	NA		43%
Mise à disposition des outils et techniques pédagogiques	0/NA		0/NA	0/NA	0	0/NA	0/NA	1/NA	NA	NA	0	1/NA		0/NA	0/NA	NA		29%
Mise à disposition des supports éducatifs	0/NA		0/NA	0/NA	0	0/NA	0/NA	0/NA	NA	NA	1	1/NA		0/NA	0/NA	NA		29%
Evaluation de l'efficacité donnant lieu à des actions	0/NA		0/NA	0/NA	1	1/NA	1/NA	1/NA	NA	NA	1	1/NA		1/NA	1/NA	NA		86%
Exigences 2012 partiellement ou non validées																		
Identification de l'offre au sein de l'établissement	NA	NA	0/NA	0/NA	0/NA	NA	0/NA	0/NA	NA	0/NA	0/NA	NA		NA	0/NA	0/NA		0%
Identification de l'offre du territoire	NA	NA	0/NA	0/NA	0/NA	NA	0/NA	0/NA	NA	0/NA	0/NA	NA		NA	0/NA	0/NA		0%
Identification des maladies ou situations	NA	NA	0/NA	0/NA	0/NA	NA	0/NA	0/NA	NA	0/NA	0/NA	NA		NA	0/NA	0/NA		0%
Coordination avec un réseau ou avec des professionnels extrahospitaliers	NA	NA	0/NA	1/NA	0/NA	NA	0/NA	0/NA	NA	1/NA	0/NA	NA		NA	0/NA	0/NA		50%
Mise en œuvre de programmes autorisés	NA	NA	0/NA	0/NA	0/NA	NA	0/NA	0/NA	NA	1/NA	0/NA	NA		NA	0/NA	0/NA		25%
Formation des professionnels	NA	NA	0/NA	0/NA	0/NA	NA	0/NA	0/NA	NA	0/NA	0/NA	NA		NA	1/NA	1/NA		25%
Evaluation des conditions d'accès donnant lieu à des actions d'amélioration	NA	NA	0/NA	1/NA	0/NA	NA	1/NA	1/NA	NA	1/NA	0/NA	NA		NA	0/NA	0/NA		75%

Etat des lieux des établissements sanitaires mettant en place un programme ETP autorisé :

Organisme	Eval critère 23a V2010	Eval ETP V2014	Reco	ETP créée	Date certif	Date programme	Action
1 Centre de Lutte Contre le Cancer Oscar Lambret	NON	OUI	NON				
2 Centre de réadaptation cardiaque Léopold BELLAN	NON	OUI	NON				
3 Centre de réadaptation fonctionnelle Les Hautois	NON	OUI	NON				
4 Centre de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle l'ESPOIR	OUI	OUI	OUI	ETP	févr.-16	sept-16	ETP
5 Centre de Santé Mentale MGEN	NON	OUI	NON				
6 Centre Hélène Borel	OUI	OUI	NON				
7 Centre Hospitalier de la Région de St Omer	NON	X	NON				
8 Centre Hospitalier du Ternois	OUI	OUI	OUI	ETP	déc.-11	déc-15	ETP
9 Centre Hospitalier Intercommunal Compiègne Noyon	OUI	OUI	NON				
10 Centre Hospitalier Interdépartemental de Clermont de l'Oise	OUI	OUI	OUI	action			
11 Centre MCO Côte d'Opale	OUI	OUI	NON				action
12 Centre Robert Schuman	X	X	NON				
13 CH Abbeville	OUI	NON	NON				
14 CH Armentières	OUI	OUI	OUI	action			action
15 CH Arras	NON	OUI	NON				
16 CH Beauvais	OUI	OUI	NON				
17 CH Béthune	NON	OUI	NON				
18 CH Boulogne / Mer	NON	OUI	NON				
19 CH Calais	OUI	OUI	NON				
20 CH CAMBRAI	OUI	OUI	NON				
21 CH Chauny	OUI	OUI	OUI	action			action
22 CH Corbie	OUI	OUI	NON				
23 CH de l'arrondissement de Montreuil sur mer	OUI	NON	NON				
24 CH Denain	NON	NON	NON				
25 CH DOUAI	OUI	OUI	NON				
26 CH Doullens	OUI	OUI	NON				
27 CH Dunkerque	OUI	OUI	OUI	action			action

Organisme	Eval critère 23a V2010	Eval ETP V2014	Reco	ETP créée	Date certif	Date programme	Action
28 CH Gustave Dron Tourcoing	OUI	OUI	OUI	action			action
29 CH Hazebrouck	NON	X	NON				
30 CH Hirson	OUI	NON	NON				
31 CH Intercommunal Montdidier	NON	NON	NON				
32 CH Jeanne de Navarre de Chateau-Thierry	NON	OUI	NON				
33 CH Laon	NON	OUI	NON				
34 CH Le Cateau-Cambrésis	OUI	NON	NON				
35 CH Le Quesnoy	OUI	NON	NON				
36 CH Lens	NON	NON	NON				
37 CH Local Crèvecoeur Le Grand	OUI	NON	OUI	action			action
38 CH Roubaix	OUI	OUI	OUI	action			action
39 CH Saint Quentin	OUI	OUI	OUI	action			action
40 CH Sambre Avesnois	NON	OUI	NON				
41 CH Soissons	OUI	OUI	OUI	action			action
42 CH Somain	NON	OUI	NON				
43 CH Valenciennes	OUI	OUI	OUI	action			action
44 CHRU de Lille	OUI	OUI	OUI	action			action
45 CHU Amiens	NON	OUI	NON				
46 Clinique Ambroise Paré	OUI	OUI	OUI	ETP	févr.-12	sept-14	ETP
47 Clinique de Flandre	OUI	OUI	OUI	action			action
48 Clinique de la Mitterrie	OUI	OUI	NON				
49 Clinique de Villeneuve d'Ascq	OUI	OUI	OUI	action			action
50 Clinique Lautréamont	NON	X	NON				
51 Clinique Saint Roch	OUI	OUI	OUI	action			action
52 EPSM de l'agglomération lilloise	OUI	OUI	OUI	action			action
53 EPSM Lille Métropole	NON	OUI	NON				
54 Fondation HOPALE / Centre Calvé	OUI	OUI	OUI	action			action

Organisme	Eval critère 23a V2010	Eval ETP V2014	Reco	ETP créée	Date certif	Date programme	Action
55 Fondation HOPALE / Centre Sainte Barbe	OUI	OUI	OUI	action			action
56 Fondation HOPALE / Clair séjour	OUI	OUI	OUI	action			action
57 Fondation HOPALE Centre HELIO MARIN	OUI	OUI	OUI	action			action
58 GCS du Centre de dialyse du Lensois	NON	NON	NON				
59 GHICL - Hôpital Saint Philibert	OUI	OUI	OUI	action			action
60 GHPSO	NON	OUI	NON				
61 Groupe Hospitalier LOOS HAUBOURDIN	OUI	OUI	OUI	action			action
62 Groupe Hospitalier Sedlin-Carvin	OUI	NON	OUI	action			action
63 Groupe Santé Victor Pauchet	NON	OUI	NON				
64 Hôpital de jour le Val Bleu - Centre de Réadaptation Jean Stablinski	OUI	OUI	OUI	ETP	mai-12	mars-14	ETP
65 Hôpital Départemental de Felleries Liessies	NON	OUI	NON				
Hôpital maritime de Berck - Groupe Hospitalier Hôpitaux Universitaires Ile-de-France Ouest	NON	OUI	NON				
66 Hôpital Privé Arras Les Bonnettes	NON	X	NON				
68 Hôpital privé de Bois Bernard	NON	NON	NON				
69 Hôpital privé La Louvière	NON	OUI	NON				
70 Hôpital Villiers Saint Denis	NON	OUI	NON				
71 Institut médical de Breteuil le Noble Age	OUI	X	OUI	action			action
72 Maison médicale Jean XXIII	OUI	NON	OUI	ETP	juin-13	févr-15	ETP
73 Polyclinique de Henin Beaumont	OUI	NON	OUI	action			action
74 Polyclinique du Bois	OUI	X	OUI	action			action
75 Polyclinique du Parc	NON	X	NON				
76 Polyclinique St Côme	OUI	OUI	OUI	action			action
77 Polyclinique Vauban	OUI	NON	OUI	ETP	mars-12	mai-15	ETP
78 SANTELYS Association	NON	OUI	NON				
79 SAS Clinique de l'Europe	OUI	NON	NON				
80 SSR pédiatrique Marc Sautelet	OUI	OUI	OUI	action			action
TOTAL	49 62%	56 78%	33 41%	6 8%			27 34%

X. ANNEXE 7 : ENTRETIENS

GUIDE D'ENTRETIEN

Coordonnateur d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de diabète de type 2

Objectif de l'entretien : évaluer le ressenti du coordonnateur de l'impact de la certification et plus globalement du rôle de la HAS dans la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique.

Etablissement : Hôpital Saint Philibert, GHICL	Coordonnateur : Mme Karine WAUQUIER, IDE coordonnatrice de l'UTEP
--	---

Nom du programme : « Amélioration de la connaissance de la maladie diabétique, de ses complications et de sa prise en charge »

Date d'autorisation : 04 / 09 / 2012

Date de renouvellement : 04 / 09 / 2016

1) Quelle a été votre motivation première pour initier le programme ?

Une éducation thérapeutique était déjà mise en place au sein de l'hôpital avant la loi de 2010 obligeant à avoir une autorisation. Ce n'était pas un programme en tant que tel, et ce n'était même pas appelé « éducation thérapeutique », mais il y avait des ateliers et des séances groupes qui étaient réalisés avec les patients diabétiques qui désiraient participer.

Avec la loi de 2010, il n'y a eu qu'à formaliser ce qui était déjà fait. Ça a permis surtout de développer les actions déjà mises en place et de donner plus de forme.

2) Quelle a été votre base de travail pour la formalisation de votre programme ? Quels sont les critères qui vous ont permis de bâtir la trame de votre programme actuel dans son organisation ?

Nous avons utilisé les guides fournis par la HAS et nous avons suivi le cahier des charges pour l'autorisation. Ensuite, dans le contenu, nous avons fait perdurer ce qui était déjà mis

en place et fait participer les patients, l'équipe de terrain ainsi que certaines associations pour définir remodelé le programme.

La difficulté maintenant que le programme est cadré, c'est qu'on ne peut plus sortir de ce cadre. Un soignant ne peut plus prendre en séance individuelle pendant une heure un patient qui le demanderait car ce n'est pas dans le planning fixé et ça sortirait de ce qui a été au préalable autorisé. Il y a donc un regret dans cette perte de liberté de la part de certains membres de l'équipe.

Certaines nouvelles exigences obligatoires comme la participation des associations aux ateliers n'est pas toujours vu comme une plus-value. Certains patients n'ont pas envie d'être toujours sollicités ou être en contact avec uniquement des personnes malades.

3) Etes-vous régulièrement en lien avec la cellule qualité concernant les exigences réglementaires associées à la mise en œuvre ou à l'évaluation de votre programme ?

Je me suis rapprochée de la cellule qualité au début de la mise en œuvre de la démarche d'autorisation pour avoir un soutien méthodologique quant à la création d'indicateurs ou encore lors de la première auto-évaluation. A présent, je me tourne vers elle essentiellement pour avoir des stagiaires ILIS pour m'aider sur les différents programmes que je gère.

4) Concernant l'évaluation de votre programme, quelle a été votre démarche ?

Nous nous sommes réunis en équipe, avec quelques patients ainsi que des représentants des associations et nous avons suivi la méthodologie donnée dans les guides de la HAS et nous avons rempli tout simplement le formulaire type donné par l'ARS.

Je tiens un tableau avec toutes mes données, il reprend tous les indicateurs et chaque année nous choisissons de nouveaux indicateurs pour avoir à la fin pour l'évaluation quadriennale une vue d'ensemble globale du programme et de son évolution.

J'envoie ensuite le rapport quadriennal à l'ARS qui ne m'a répondu qu'un an après que le programme était bien autorisé à nouveau pour 4 ans. Cependant, j'étais censée recevoir un premier courrier me précisant que mon dossier était complet et m'indiquant que si dans

les 2 mois je n'avais pas d'autres courriers de leur part il y avait renouvellement tacite du programme.

5) Vous a-t-on sollicité lors de la dernière visite de certification de l'établissement au sujet de votre programme ?

Je n'ai jamais été sollicité par la HAS, ni lors de la certification de l'hôpital, ni même par courrier. Je sais cependant que je dois rester prête à donner des pièces justificatives de la tenue des indicateurs ou encore des preuves de la formation des professionnels de terrains en cas de contrôle.

6) Avez-vous conscience d'une évaluation de votre programme par la HAS ?

Pas du tout, jamais je n'ai été contacté par la HAS. Je ne pense pas que ce que nous transmettons à l'ARS soit donné à la HAS.

Pour moi l'évaluation que nous avons sur notre rapport d'évaluation quadriennale par l'ARS n'est que méthodologique. Ce n'est pas une évaluation d'efficacité, car certains patients bénéficiant du programme peuvent le terminer en ayant leur taux d'hémoglobine glyquée qui reste mauvais mais en se sentant mieux. Il ne faut pas oublier que nous travaillons avant tout avec l'humain, chacun est différent et répond différemment au programme. L'objectif est d'aider le malade à apprendre à vivre avec sa maladie du mieux possible dans la continuité de son parcours. Il ne faut pas perdre de vue que l'éducation thérapeutique fait partie intégrante du parcours du patient.

7) Comment est ressentie la démarche d'évaluation par l'équipe de terrain ?

On va dire que les avis sont partagés. Certains professionnels regrettent que l'autorisation du programme nécessite autant de partie « administrative ». Pour eux, ils ont moins de temps avec les patients en raison de la charge de travail que demande la méthodologie. Il faut suivre les indicateurs, il faut suivre le programme à la lettre, ils se sentent moins libre dans la réalisation de l'éducation thérapeutique.

D'autres trouvent qu'au contraire ça a permis de donner un cadre bénéfique. Pour eux, grâce à la méthodologie, nous avons pu améliorer le programme et en faire bénéficier un plus grand nombre de patients.

Dans la majorité des cas, c'est vu plutôt positivement, d'autant plus que nous avons associé les patients qui le désiraient à la démarche.

8) Quelle est votre politique de communication concernant votre programme ? (interne et externe)

Au sein de l'hôpital, tous les médecins sont au courant de l'existence du programme. Je fais régulièrement des interventions auprès des médecins et des équipes pour faire des rappels.

Comme nous appartenons à un groupement hospitalier, les autres établissements sont également mis au courant de l'existence du programme. Je me déplace aussi sur ces sites pour tenir informés les professionnels.

Nous communiquons auprès des médecins traitants via les courriers de transmission ainsi que le dossier patient. Ils sont donc informés du programme et de son contenu.

Je suis prochainement invitée à la mairie de la commune de Lomme pour parler de notre programme et ainsi diffuser plus largement vers l'extérieur les informations concernant le programme.

La communication vers l'extérieur est un de nos points faible, nous en avons pris conscience. En effet, le lien ville-hôpital devient de plus en plus important, nous avons identifié cet axe d'amélioration lors de notre évaluation quadriennale.

9) Comment diffusez-vous votre rapport d'évaluation quadriennale auprès des bénéficiaires du programme ainsi qu'aux professionnels du parcours de soins ?

Les rapports sont disponibles sur demande, mais nous n'avons encore jamais eu de demande.

GUIDE D'ENTRETIEN

Coordonnateur d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de diabète de type 2

Objectif de l'entretien : évaluer le ressenti du coordonnateur de l'impact de la certification et plus globalement du rôle de la HAS dans la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique.

Etablissement : CHRU Lille

Coordonnateur : Mme Nicole BERTIN,
IDE coordonnatrice

Nom du programme : « Prise en charge éducative des patients diabétiques de type 2 hospitalisés pour déséquilibre de diabète »

Date d'autorisation : 14 / 03 / 2011

Date de renouvellement : 14/ 03 / 2015

1) Quelle a été votre motivation première pour initier le programme ?

Une information thérapeutique était déjà organisée et mise en place au sein du CHR depuis 1998. Ce n'étaient pas des programmes en tant que tels, mais des actions d'information dispensées aux patients.

2) Quelle a été votre base de travail pour la formalisation de votre programme ? Quels sont les critères qui vous ont permis de bâtir la trame de votre programme actuel dans son organisation ?

Nous sommes d'abord partis de l'existant, puis nous avons fait un gros travail à l'aide des guides méthodologiques écrits par la HAS, en collaboration avec l'ARS.

Au début nous étions très peu guidés, nous n'avions pas beaucoup d'information et de soutien.

Nous avons suivi scrupuleusement les recommandations de la HAS.

3) Etes-vous régulièrement en lien avec la cellule qualité concernant les exigences réglementaires associées à la mise en œuvre ou à l'évaluation de votre programme ?

Lors de la mise en place des programmes nous les avons sollicités d'un point de vue réglementaire et méthodologique. La cellule qualité nous a aidé à bâtir nos outils et nous a aidé dans le suivi des indicateurs. En effet, ces indicateurs, les IQSS sont obligatoires et sont donc demandés régulièrement par la cellule qualité. Ils nous ont appuyé également lors de la première démarche d'évaluation annuelle et la première évaluation quadriennale.

Nous travaillons régulièrement avec eux mais pas de façon quotidienne, ils sont un appui méthodologique en cas de besoin.

4) Concernant l'évaluation de votre programme, quelle a été votre démarche ?

Nous nous sommes encore une fois basés sur les guides de la HAS car nous n'avions aucun autre support sur lequel nous reposer.

Il y a encore quelques temps nous pouvions nous reposer sur le CERFEP, mais celui-ci a fermé au mois de juin de cette année.

Nous avons suivi les recommandations et travaillé en équipe en associant les patients à la démarche.

5) Vous a-t-on sollicité lors de la dernière visite de certification de l'établissement au sujet de votre programme ?

Oui, pour la deuxième fois.

Cela a été assez mal vécu par l'équipe, ils ont trouvé cette visite déstabilisante et très pointilleuse.

Cela allait au-delà de l'organisation générale de l'éducation thérapeutique, les experts visiteurs ont demandé à voir les dossiers des patients pour évaluer les diagnostics éducatifs. Ils ont évalué l'inclusion du programme dans le parcours de soins des patients.

Suite à cette visite, nous avons eu plusieurs recommandations d'amélioration notamment la création d'un guide méthodologique d'évaluation d'efficacité du programme.

6) Avez-vous conscience d'une évaluation de votre programme par la HAS ?

Nous en avons pleinement conscience.

Cela fait deux visites de certifications que nous avons sur nos programmes. De plus Mme Bourgoïn, la coordonnatrice de l'UTEP avait été elle aussi sollicité lors de la visite.

7) Comment est ressentie la démarche d'évaluation par l'équipe de terrain ?

La démarche d'évaluation est vue en grande majorité comme quelque chose de long et fastidieux. Cela demande énormément de temps à mettre en place et beaucoup de rigueur et d'implication. Beaucoup ne voient pas la nécessité de tant de travail hormis pour l'autorisation de l'ARS et les financements. Ils ne voient donc pas ce que ça peut apporter au programme en lui-même. Mais le fait de travailler en équipe est porteur pour tous et ça permet de favoriser davantage l'esprit d'équipe.

8) Quelle est votre politique de communication concernant votre programme ? (interne et externe)

Tout d'abord au sein du CHR, il n'y a plus de visibilité depuis peu, je suis en train d'essayer de nous ajouter dans l'intranet mais j'ai quelques difficultés, je ne m'y connais pas très bien. Je me suis rapprochée de la cellule communication pour réaliser des flyers explicatifs à diffuser au sein du CHR concernant le programme diabète. Il a été réalisé mais il n'est toujours pas diffusé et je ne sais pas vraiment où ça en est.

Je suis en lien avec une dizaine de programmes dispensés en ville, majoritairement dans la métropole mais ce n'est pas suffisant. Les patients ressentent un manque, un sentiment de solitude à la sortie du programme car il n'y a plus de continuité à l'extérieur du CHR. Nous ne pouvons pas les orienter vers des associations pour diabétiques de type 2 car il n'en existe aucune dans le Nord. La plus proche est située à Béthune.

Je travaille beaucoup sur le parcours et j'essaie de créer une continuité à l'extérieur, nous proposons un programme basé sur l'activité physique avec Eurasport, mais seulement une dizaine de patients se sont inscrits sur les 1600 que nous suivons chaque année.

J'ai également essayé de faire participer à la démarche les médecins traitants en leur envoyant un courrier leur demandant leur avis sur le programme suivi par leurs patients. Ce courrier expliquait l'ensemble du programme aux médecins traitants. Je n'ai eu aucune réponse malgré le fait qu'il était remis par le patient lui-même.

9) Comment diffusez-vous votre rapport d'évaluation quadriennale auprès des bénéficiaires du programme ainsi qu'aux professionnels du parcours de soins ?

Les rapports sont disponibles sur demande, mais nous n'avons encore jamais eu de demande. Nous les avons fait lire aux patients ayant participé à la démarche mais il n'y a pas eu grand intérêt.

INCIDENCE DE LA CERTIFICATION HAS SUR LA MISE EN ŒUVRE ET L'ÉVALUATION DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Etude centrée sur les programmes diabète de type 2

La recherche d'une meilleure qualité de vie a toujours été une priorité pour l'Homme. Cependant, avec le vieillissement de la population, nous avons vu apparaître un nombre croissant de maladies chroniques. Une des principales affections chroniques des Hauts-de-France est le diabète de type 2. Une pathologie impactant la production d'insuline et développant de nombreuses comorbidités associées. Comment maintenir cette qualité de vie en souffrant d'une telle pathologie ? Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont une des nombreuses solutions qui leur sont proposées afin de les rendre acteurs de leur prise en charge. Afin de toujours améliorer celle-ci, les programmes sont régulièrement évalués, notamment par l'ARS qui est l'entité assurant la primo-autorisation et réitérant cette autorisation tous les 4 ans. La HAS joue également un rôle dans cette évaluation, lors de la certification des établissements de santé. Par une étude des rapports de certification de ces établissements et des rapports d'évaluation quadriennale des programmes qui y sont mis en place, nous avons mis en lumière de grandes disparités de cette évaluation par les experts-visiteurs. Nous avons donc deux démarches réalisées en parallèle par deux tutelles différentes dans le but d'améliorer la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique et le parcours du patient.

Mots clés : ARS, Diabète de type 2, Education thérapeutique, Evaluation, HAS

The search for a better life quality has always been a priority for mankind. However, with the aging of the population, we have seen a growing number of chronic diseases. One of the main chronic diseases of the Hauts-de-France is type 2 diabetes. A pathology impacting the insulin production and developing several associated comorbidities. How keep this life quality when we suffer from this disease? Therapeutic patient education programs are one of the many options offered to them in order to do those actors in their care. In order to always improve it, the programs are regularly assessed, in particular by the ARS which is the entity ensuring the first authorization and reiterating this authorization every 4 years. The HAS also play a part in this assessment, during the health establishments certification. Through a review of the certification reports of these institutions and the quadrennial evaluation reports of the programs that have been put in place, we have highlighted great disparities in this evaluation by the visiting experts. We therefore have two approaches carried out meanwhile by two different authorities in order to improve the implementation of therapeutic education programs and the patient's pathway

Key words: ARS, Assessment, HAS, Therapeutic patient education, Type 2 diabetes