

LE CENTRE DE RESSOURCES EN ÉDUCATION DU PATIENT

Provence-Alpes-Côte d'Azur

Présente

Guide méthodologique pour une évaluation du patient, avec le patient



Réalisé par le Comité Régional d'Éducation pour la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur,
Centre de ressources en éducation du patient.

Avec le soutien financier de l'Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Février 2024

Table des matières

1 - Introduction sur l'évaluation	4
A - L'évaluation en général	4
B - Les objectifs de l'évaluation en ETP	4
C - Que peut-on évaluer en ETP ?	5
D - Que peut-on évaluer concernant le patient en ETP ?	6
2 - La dimension éducative de l'évaluation du patient	7
3 - Comment construire son évaluation ?	8
A - Méthodologie de l'évaluation	8
4 - En pratique : exemples pour le recueil de données	10
A - Pour le recueil de données quantitatives dans un auto-questionnaire (rempli par le patient)	10
B - Pour le recueil de données quantitatives recueillies lors d'un entretien ou d'un atelier (rempli par l'intervenant avec le patient)	12
C - Pour le recueil de données qualitatives recueillies lors d'un entretien ou d'un atelier	14
5 - Recommandations sur les éléments à faire figurer dans les rapports d'évaluation pour l'ARS	15
6 - Bibliographie	15
A - Références bibliographiques	15
B - Sélection bibliographique	16

Rédaction et coordination :

- Benoit Saugeron, formateur et chargé de projet, CRES PACA
- Pierre Sonnier, pharmacien, formateur et chargé de projet, CRES PACA

Relecture, avis et contributions

- Christophe Barrières, responsable ETP & référent santé sexuelle PACA, ARS PACA
- Marie Delenne, patiente experte SEP PACA
- Aurélie Gazagne, doctorante en sciences de l'éducation, Aix-Marseille Université
- Margaux Gianfranceschi, infirmière de pratique avancée, ARS PACA
- Aurore Lamouroux, Docteure en psychologie, chargée de projets, coordinatrice du pôle formation et animation territoriale, responsable du pôle recherche, développement et innovation (CoDES 84).
- Marie Laure Lumediluna, présidente de l'association des diabétiques d'Aix-Pays de Provence et de l'Ouest Var (AFD 13-83), vice-présidente de France Assos Santé PACA, patiente experte
- Stéphanie Marchais, chargée d'ingénierie documentaire, spécialisée en ETP, CRES PACA
- Delphine Martinez, coordinatrice éducation thérapeutique, Provence santé coordination
- Vanessa Peze, formatrice, Docteure en psychologie sociale de la santé, CRES PACA
- Mélanie Porte, adjointe de direction, CODES 83
- Bérénice Wateau, stagiaire master santé publique, CRES PACA

Ressources documentaires

- Stéphanie Marchais, chargée d'ingénierie documentaire, spécialisée en ETP, CRES PACA

L'ARS PACA a missionné le centre de ressources en éducation patient porté par le CRES PACA pour réaliser un guide sur l'évaluation des compétences du patient dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) déclarés.

L'évaluation en ETP est une étape importante dans un programme. Les institutions demandent aux équipes d'expliquer leurs actions et les intervenants souhaitent savoir si celles-ci améliorent la vie des patients.

Certains intervenants ont souvent un vécu difficile de l'évaluation. Fastidieuse, compliquée, alambiquée ou inutile. L'évaluation peut contribuer au sentiment de passer trop de temps sur des aspects administratifs et moins de temps avec le patient, contribuant à une impression de perte de sens pour les soignants.

Afin que l'évaluation soit pérenne et porteuse de sens pour les équipes et les patients, elle doit être SIMPLE et UTILE.

SIMPLE si elle est :

- Portée par plusieurs intervenants
- Planifiée à l'avance pour recueillir les informations au fil de l'eau
- Centrée sur l'essentiel pour ne pas se perdre à récupérer trop d'informations et de données

UTILE si elle :

- Valorise ce qui fonctionne bien
- Permet d'identifier les points à améliorer dans le programme
- Implique plusieurs membres de l'équipe
- Est porteuse de sens pour les intervenants et les patients

Concernant l'évaluation d'un programme d'ETP, il s'agit d'une auto-évaluation, où les équipes font le choix des critères d'évaluation et portent un regard critique sur leur programme pour l'améliorer. Les équipes peuvent s'appuyer sur les deux guides méthodologiques de la HAS pour construire leur protocole d'évaluation [1], [2].

Le guide que vous avez entre les mains se centre sur l'évaluation des compétences du patient. Il vous donne des clefs pour évaluer, de manière subjective et objective, l'atteinte des objectifs du patient, fixés conjointement durant le bilan éducatif partagé.

Ce guide vous permet :

- D'avoir une approche globale de l'évaluation
- De considérer la dimension éducative pour le patient de l'évaluation
- De construire vos outils d'évaluation
- De connaître les recommandations générales pour votre rapport d'évaluation



1- Introduction sur l'évaluation

A - L'évaluation en général

Évaluer c'est :



Choisir des objets d'évaluation, les points de vue à explorer et la temporalité



S'informer, recueillir des informations, des données



Analyser ces informations, comparer avant / après, comparer à des normes subjectives ou objectives

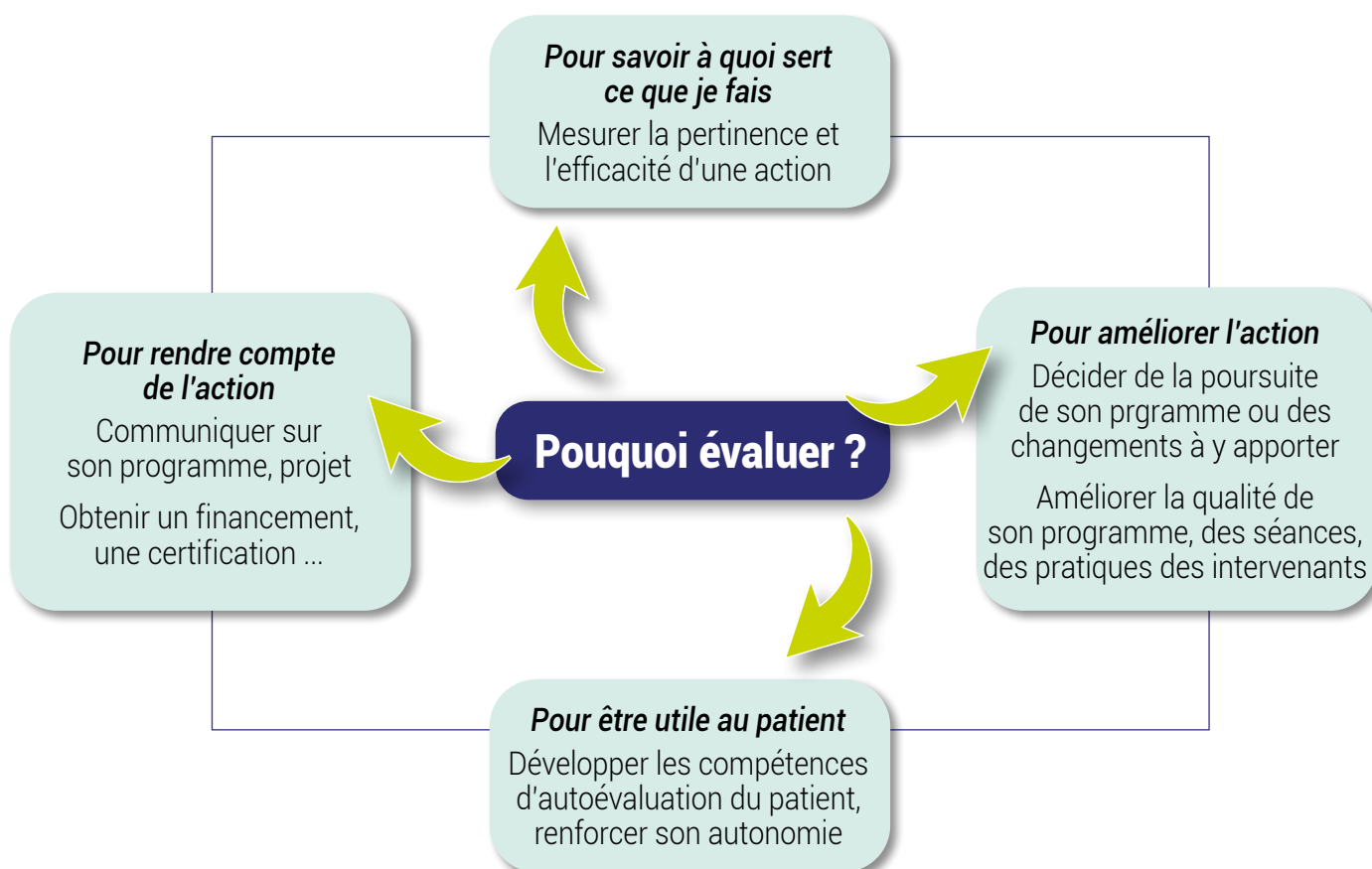


Prendre une décision (continuer, modifier, arrêter son action)



B - Les objectifs de l'évaluation en ETP

L'évaluation peut poursuivre différents objectifs qui visent à répondre aux questions des équipes éducatives concernant leur programme d'ETP



Évaluer les effets du programme sur le patient

Il ne s'agit pas ici d'une évaluation de l'efficacité médicale des programmes ou une preuve scientifique issue d'un protocole de recherche clinique. Ce qui est attendu est plutôt une réflexion de l'équipe sur les effets du programme et ses pistes d'amélioration. Il n'y a pas à démontrer l'impact du programme sur des paramètres biologiques et cliniques. Il s'agit davantage d'évaluer « l'effet » du programme d'ETP c'est-à-dire le changement attendu suite à la participation des patients à un programme d'ETP. Il s'agit aussi d'évaluer les conséquences du programme sur les équipes et les partenaires en lien avec les actions éducatives mises en œuvre. Il faut distinguer résultat clinique et effet du programme.



La Haute Autorité de santé (HAS) précise que :

Le terme « effet » a été préféré à celui de « résultat » généralement réservé dans le domaine de la santé à un changement, favorable ou défavorable, de l'état de santé des personnes résultant d'une ou plusieurs interventions. Des modifications (résultats) de l'état de santé d'un patient peuvent se produire indépendamment du programme d'ETP et des précautions doivent donc être prises pour s'assurer que les changements de l'état de santé évalués sont correctement reliés à ce qui les a produits.

L'utilisation du terme « effet » permet ainsi de distinguer l'évaluation quadriennale de la recherche clinique. [1]

L'évaluation en éducation thérapeutique du patient vise à mesurer les effets du programme sur des dimensions psychologiques, éducatives et autres dimensions qui sous-tendent la mise en œuvre des programmes.

« Si l'éducation thérapeutique du patient est bien un champ de pratiques qui associe la clinique, la santé, la psychologie, la pédagogie et d'autres sciences, alors son évaluation doit aussi être conçue à partir des conceptions que ces disciplines ont de l'évaluation, et non s'enfermer dans des modèles strictement médicaux. Par exemple, l'éducation thérapeutique du patient est assimilée à une "intervention humaine complexe dans le champ de la médecine" et, en tant que telle, elle devrait obéir aux règles qui président à ce type d'évaluation et qui s'éloignent des modèles d'évaluation médicale classiques (essais randomisés contrôlés, dispositifs en simple ou double aveugle, contrôle des biais, etc.). » [3]

■ C - Que peut-on évaluer en ETP ?

Dans un projet ou programme d'ETP, les équipes éducatives peuvent évaluer :

Le patient et l'entourage



L'équipe éducative



Le programme



La HAS a mis à disposition des coordinateurs et des équipes éducatives deux guides méthodologiques [1], [2]. Dans ces deux guides, l'évaluation porte sur les **effets** et les **évolutions** d'un programme d'ETP.

- L'évaluation des **effets** du programme d'ETP porte sur les bénéficiaires (patients et entourage), les équipes et l'intégration du programme dans l'offre de soins.
- L'évaluation des **évolutions** du programme porte sur la structuration et la mise en œuvre du programme et sur le suivi des 6 indicateurs obligatoires.

Effets			Évolutions	
Bénéficiaires (patients et entourage)	Équipe	Intégration dans l'offre de soins locale	Structuration et mise en œuvre du programme	Suivi des 6 indicateurs obligatoires



Le présent guide méthodologique est centrée sur l'évaluation du patient pour aider les coordonnateurs et les équipes éducatives dans l'évaluation des effets du programme sur les bénéficiaires : « *un effet correspond à un changement attendu suite à la participation des patients à un programme d'ETP* » [1].

Le guide explicite les différents effets pouvant être évalués dans le cadre de l'évaluation du patient et la dimension éducative de l'évaluation pour le patient.

■ D - Que peut-on évaluer concernant le patient en ETP ?

De nombreuses catégorisations des objets d'évaluation en ETP concernant le patient ont été établies [4].

Elles permettent de mesurer les effets du programme d'ETP sur les patients, les catégorisations les plus fréquentes sont :

Les aspects biomédicaux et cliniques

Les comportements

Les compétences

La qualité de vie

Les aspects psychosociaux

Or ces catégorisations sont constituées d'éléments qui ne sont pas de même nature, et qui uns les autres. Tous sont des déterminants de la qualité de vie.

Les connaissances



Ce schéma n'est pas exhaustif quant à l'ensemble des déterminants de la qualité de vie. Il souhaite donner une idée de la multiplicité et de la diversité des déterminants et de leur influence réciproque. Il met en évidence que la participation à un programme d'ETP est un élément parmi d'autres permettant d'influencer dans le domaine les compétences, les comportements... et la qualité de vie d'un patient.

De plus, évaluer l'effet spécifique de l'un de ces éléments demande d'utiliser une méthodologie scientifique rigoureuse afin d'apporter une preuve. Or cette démarche demande des moyens qui ne sont pas à la portée de toutes les équipes. Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, la HAS et les ARS ne demandent pas d'évaluation de type « recherche clinique ».

Ainsi, il est recommandé pour l'évaluation du patient dans un programme ETP de se concentrer sur les effets les plus proches et les plus immédiats produits par un programme et des ateliers d'ETP : les compétences et les aspects psychosociaux (appropriation de la maladie, représentations, confiance en soi, capacité à communiquer).

2- La dimension éducative de l'évaluation du patient

« Dans le contexte de l'éducation du patient, toute évaluation est également un acte thérapeutique dans la mesure où le patient participe à l'analyse des résultats et aux décisions thérapeutiques et éducatives » [5].

Si l'éducation du patient s'appuie sur une participation mutuelle, l'évaluation doit être considérée comme un temps de la démarche éducative. Analyser sa situation, observer les progrès accomplis, identifier les zones de progression, tout cela participe pour le patient à renforcer son sentiment d'efficacité personnelle.

Ainsi toute démarche d'évaluation du patient, avec le patient doit poser les questions suivantes :

- En quoi cette évaluation favorise-t-elle le développement de l'autonomie du patient ?
- Que peut apprendre le patient de ce temps d'évaluation ?
- En quoi cette évaluation peut permettre au patient de réfléchir sur lui-même et sur ces changements/acquisitions au cours du programme ?

« Tout d'abord, l'évaluation doit être expliquée au patient. (...) Par cette intention, nous conférons à l'outil sa qualité d'accueillir l'inattendu et de respecter la singularité du patient. Cela sous-entend de croire ce que dit le patient, même si certains auteurs soulignent les écarts possibles entre le discours et l'action conduite » [6].

La passation d'un questionnaire de connaissances au patient, sans échange avec lui sur les résultats, sert essentiellement à l'équipe. Le patient, lui, est mobilisé uniquement pour répondre aux questions et est renvoyé à un statut d'élève passif attendant la sanction de l'évaluation. Ce type d'évaluation peut impacter la personne dans l'image qu'elle a d'elle-même, cela peut être perçu comme dégradant (position passive) ou rappelant des situations vécues comme des échecs, notamment chez des personnes ayant une mauvaise estime d'elle-même ou des souvenirs douloureux du monde scolaire [7]. Par conséquent, dans l'évaluation du patient il s'agit toujours d'un échange avec le patient pour l'aider à réfléchir individuellement sur son évolution au cours du programme, en s'appuyant sur un outil d'évaluation (ex. guide d'entretien, mise en situation, questionnaire, etc.)

Propositions d'accompagnement éducatif de l'évaluation :

- Expliquer au patient dès le début du parcours éducatif, les différentes étapes de la démarche d'éducation et d'évaluation, lui demander ce qu'il en comprend et ce qu'il en attend [7].
- Lors du bilan éducatif, le patient et l'intervenant peuvent choisir ensemble les objectifs éducatifs du programme. L'atteinte de ces objectifs pourra être évaluée à la fin du programme.
- Lors du bilan éducatif partagé et de la co-construction des objectifs éducatifs avec le patient, l'intervenant peut également réfléchir avec le patient à la manière dont ces objectifs pourront être évalués en fin de programme :
 - Comment l'intervenant pense évaluer ces objectifs ?
 - Comment le patient pense pouvoir dire s'il a atteint ses objectifs ?
- Rassurer le patient sur le lien qu'il fait entre les résultats et les jugements qu'il projette des soignants sur ces résultats. Dédramatiser avec le patient et lui dire qu'il n'y a pas d'attente de résultat, que l'évaluation est une occasion de faire le point sur le chemin parcouru et sur ses nouvelles attentes.
- Confronter les points de vue des soignants sur les résultats avec ceux du patient et prendre les décisions ensemble [6].
- Suite à la passation d'un questionnaire individuel en entretien ou à la fin d'un atelier, inviter le patient à prendre la parole sur :
 - Ce qu'il a pensé de ce questionnaire
 - Les éléments qui ne sont pas clairs pour lui
 - Ce qu'il a appris ou compris en remplissant ce questionnaire.

« L'évaluation peut être conçue comme un outil d'éducation ! Elle peut être intégrée aux soins et à l'éducation thérapeutique et devenir partie de l'apprentissage. Aider un patient à s'évaluer lui-même est éducatif... » [3].



3- Comment construire son évaluation ?

A - Méthodologie de l'évaluation

6 questions vont jalonner le processus d'élaboration de l'évaluation :

- 1- Qu'est-ce que j'évalue ?
- 2- Quel est le point de vue exploré ?
- 3- Qui remplit l'outil de recueil de l'évaluation ?
- 4- À quels moments j'utilise l'outil d'évaluation ?
- 5- Quelle est la nature des données que je souhaite recueillir ?
- 6- Quel intérêt éducatif cette évaluation a pour le patient ?

1 - Qu'est-ce que j'évalue ?

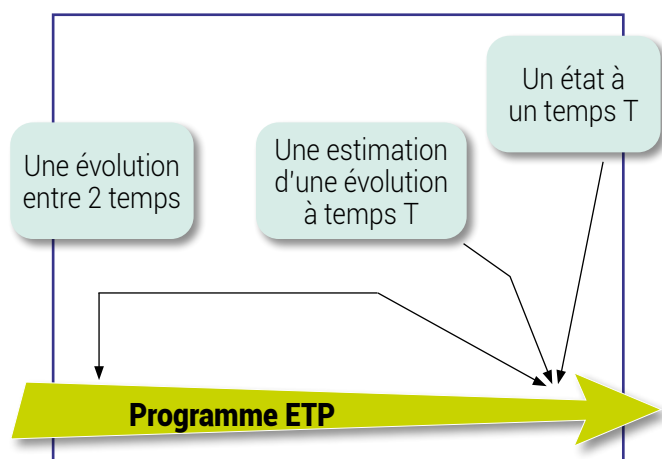
Choisir la ou les compétences à évaluer.

Les compétences évaluées devront bien sûr être celles identifiées avec le patient lors du bilan éducatif partagé initial et celles travaillées lors des différents ateliers. Une vigilance particulière doit être portée sur la cohérence entre les différentes étapes du programme d'ETP (cohérence entre les objectifs partagés avec le patient et le contenu des ateliers).

L'évaluation peut également être construite de manière personnalisée pour chaque patient lors du bilan éducatif personnalisé. Par exemple, le patient et l'intervenant peuvent choisir ensemble 5 compétences à développer, et ces 5 compétences seront évaluées en fin de programme.

On peut évaluer les compétences de plusieurs façons :

- L'état d'une compétence à un temps T, à la fin du programme ou d'un atelier
- Une estimation (du soignant ou du patient) sur l'évolution d'une compétence à un temps T, à la fin du programme ou d'un atelier
- Une évolution d'une compétence entre deux temps (début et fin de programme ou d'atelier)



2 - Quel est le point de vue exploré ?



Celui du patient sur lui-même : le patient exprime ce qu'il pense de son évolution, du développement de ses compétences au cours du programme.



Celui du soignant sur le patient : le soignant, en échangeant avec le patient, analyse et estime l'évolution des compétences du patient.



Celui du proche, de l'entourage sur le patient : une personne de l'entourage exprime ce qu'elle pense de l'évolution des compétences du patient.

3 - Qui remplit l'outil de recueil de l'évaluation ?

- Le patient remplit seul un document (questionnaire, passeport, journal...). Dans ce cas, l'outil doit pouvoir être compris facilement par le patient sans présence d'un soignant
- Le soignant remplit un questionnaire avec le patient ou, à partir des échanges avec le patient, rédige une synthèse.

4.- À quels moments j'utilise l'outil d'évaluation ?

- Au cours d'une activité, à la fin d'un atelier de groupe ou individuel.
- Lors d'un entretien individuel spécifique de bilan intermédiaire ou final.
L'évaluation finale, dernière étape prévue d'un programme d'ETP, est réalisée à distance des ateliers réalisés. Elle permet aux soignants et aux patients d'évaluer l'atteinte des objectifs fixés conjointement lors du bilan éducatif initial.
- Quelques mois après la fin du programme d'ETP, lors d'un entretien ou via un courrier ou un message électronique.

5 - Quelle est la nature des données que je souhaite recueillir ?

Données de nature qualitative

Il s'agit de discours, d'éléments verbaux et non verbaux. En éducation du patient, l'entretien individuel et de groupe sont deux méthodes de recueil qualitatives. Il y a ensuite une analyse et une synthèse de ces données par l'intervenant (en collaboration avec le patient).

Les données qualitatives apportent beaucoup d'informations mais elles demandent du temps pour être recueillies et traitées.

Données de nature quantitative

Il s'agit de données mesurables chiffrées.

Les échelles de mesure sont :

- Échelle à modalités de réponses binaires. Par exemple : « oui/non », « présent/absent », « d'accord/pas d'accord ».

- Échelle à modalités de réponses ordinales. Par exemple « tout à fait d'accord, d'accord, moyennement d'accord, pas d'accord, pas du tout d'accord ».
- Items visuels analogiques : on situe la réponse sur une ligne continue allant en général de 0 à 10 (absent à maximum). Parfois, certaines valeurs sont repérées par des exemples ou des descriptions.

Les données quantitatives sont plus faciles à recueillir et à traiter mais apportent peu de nuance dans la compréhension d'un phénomène.

6 - Quel intérêt éducatif cette évaluation a-t-elle pour le patient ?

Cette question est abordée de manière plus complète dans la partie « Dimension éducative de l'évaluation du patient » (cf. page 7).

Ci-dessous, 4 exemples :

Questions	1 Qu'est ce que j'évalue ?	2 Quel est le point de vue exploré ?	3 Qui remplit l'outil de recueil d'évaluation ?	4 À quel moment j'utilise l'outil d'évaluation ?	5 Quelle est la nature des données que je souhaite recueillir ?	6 Quel intérêt éducatif cette évaluation a pour le patient	Proposition de recueil de données
Exemple 1	Capacité à se projeter dans l'avenir	Le patient	L'intervenant	Lors d'un entretien	Quantitative	Le patient et le soignant échantent sur le chiffre proposé par le patient	Le patient arrive à se projeter dans l'avenir : 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pas du tout Tout à fait
Exemple 2		L'intervenant			Qualitative	Le patient et le soignant échantent sur ce thème	Synthèse des échanges entre l'intervenant et le patient sur cette compétence
Exemple 3	Le savoir faire face au regard des autres			Au cours ou à la fin du programme	Quantitative	Le patient est invité lors d'un entretien ou d'un atelier à revenir sur des éléments de l'évaluation	Je me sens capable de faire face au regard des autres sur moi et ma maladie 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pas du tout Tout à fait
Exemple 4	Capacité à agir pour sa santé	Le patient	Le patient			Le patient est invité lors d'un entretien ou d'un atelier à revenir sur des éléments de l'évaluation	Je me sens capable de : ... (préciser les progrès et les marges de progrès dans le sentiment d'autonomie) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pas du tout Tout à fait

4- En pratique : exemples pour le recueil de données

Dans cette partie vous trouverez différents exemples d'objets d'évaluation et des propositions pour le recueil de données que vous pouvez utiliser pour construire votre outil d'évaluation.

Ces exemples peuvent être utilisés lors du bilan éducatif final ou en complément.

- A - Pour le recueil de données quantitatives dans un auto-questionnaire (rempli par le patient)
- B - Pour le recueil de données quantitatives lors d'un entretien ou d'un atelier (rempli par l'intervenant avec le patient)

C - Pour le recueil de données qualitatives lors d'un entretien ou d'un atelier

Le choix des critères et questions d'évaluation doit se faire avec le patient et il est important de considérer la dimension éducative de l'outil d'évaluation (voir chapitre II).

Attention à ne pas mettre trop de questions dans un document d'évaluation, l'outil doit rester simple pour l'intervenant et le patient.

■ A - Pour le recueil de données quantitatives dans un auto-questionnaire (rempli par le patient)

Objets d'évaluation	Exemples de question pour des données quantitatives
Connaissances de la maladie	Être diabétique c'est : ☐ Avoir trop de graisse dans le sang ☐ Avoir trop de sucre dans le sang
Certitude par rapport au savoir	Être diabétique c'est : ☐ Avoir trop de graisse dans le sang ☐ Avoir trop de sucre dans le sang Vous en êtes : ☐ Pas du tout sûr ☐ Plus ou moins sûr ☐ Très sûr
Sentiment de compétence sur le savoir, savoir-faire	Je me sens compétent sur les connaissances de mon diabète ☐ Pas du tout ☐ Un peu ☐ Moyennement ☐ Tout à fait Je connais les complications liées à la chirurgie ☐ Pas du tout ☐ Plutôt NON ☐ Plutôt OUI ☐ Tout à fait Je sais plus clairement sur quoi agir pour mieux vivre avec l'asthme ☐ Pas du tout ☐ Plutôt NON ☐ Plutôt OUI ☐ Tout à fait Je maîtrise l'utilisation de ce « dispositif médicamenteux » ☐ Pas du tout ☐ Un peu ☐ Moyennement ☐ Tout à fait Je suis capable de gérer seul mon alimentation pendant et entre les repas ☐ Pas du tout ☐ Plutôt NON ☐ Plutôt OUI ☐ Tout à fait Je sais quoi faire en cas de saignements ☐ Pas du tout ☐ Plutôt NON ☐ Plutôt OUI ☐ Tout à fait

■ B - Pour le recueil de données quantitatives recueillies lors d'un entretien ou d'un atelier (rempli par l'intervenant avec le patient)

La question de remplir l'outil avec ou sans le patient renvoie au questionnement présent dans le chapitre II « La dimension éducative de l'évaluation ».

Les intervenants et les patients doivent définir ensemble quels sont les éléments qui permettent de juger l'acquisition d'une compétence.

Exemple 1

Compétences	Objectifs spécifiques, le patient est capable de ...	Questions posées	Réponses	Statut
Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, expatriation, grossesse...)	Lors d'un changement de mode de vie, seriez-vous en mesure de modifier votre quotidien et d'adapter votre thérapeutique ?	Pourriez-vous me l'expliquer ?	Acquise En cours d'acquisition Non acquise

Exemple 2

Compétences	Avant les ateliers	À la fin du programme
	Note de 0 à 10 (0 aucune compétence, 10 compétence totalement acquise)	Note de 0 à 10 (0 aucune compétence, 10 compétence totalement acquise)
Savoir développer son esprit critique : Le patient est capable de savoir si une méthode thérapeutique est meilleure qu'une autre		
Savoir faire valoir ses droits : - Le patient reçoit une lettre de la CPAM l'informant de la fin de ses droits. Le patient sait comment réagir - Le patient n'arrive plus à faire face à ses obligations personnelles - Le patient envisage des solutions réalistes		

Exemple 3

Comment réagir en cas d'oubli d'un médicament ?
Mise en situation, exemple :

Vous prenez le « médicament X » : 1 comprimé le matin, 1 comprimé le soir.
À midi vous constatez que vous avez oublié de prendre le comprimé du matin. Que faire ?

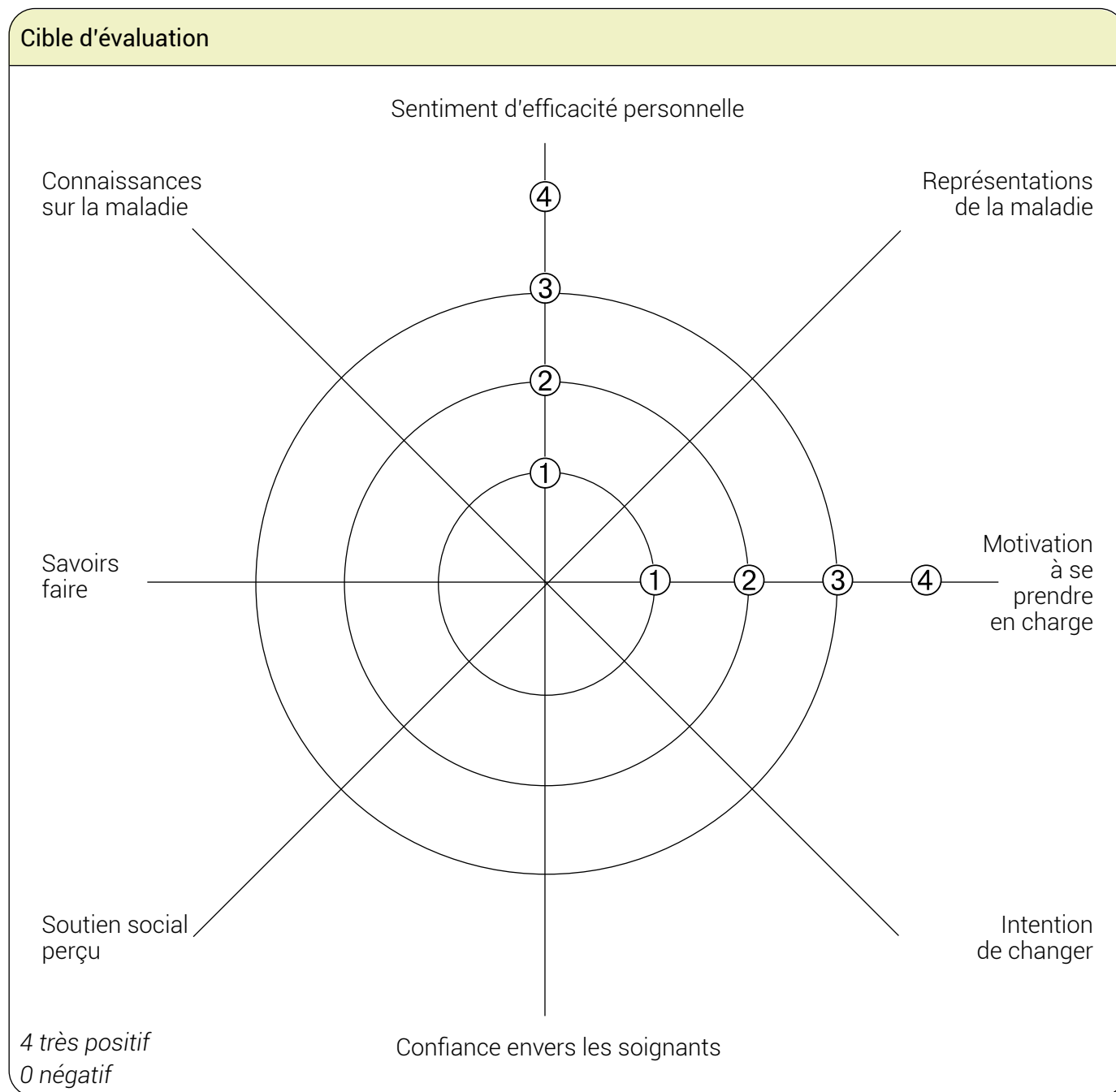
- Je le prends tout de suite
- J'attends la prise du soir et je prends un seul comprimé
- Je prends 2 comprimés le soir
- J'appelle mon médecin si je ne sais pas quoi faire

☐ Compétence acquise ☐ Compétence non acquise

Exemple 4

Savoir-faire : Grille d'évaluation d'utilisation d'un dispositif		
Inviter le patient à utiliser son dispositif		
	Acquis	Non acquis
Étapes à définir selon le mode d'utilisation		
Étape 1		
Étape 2		
...		

Exemple 5



Exemple 5

Outil « Baromètre de la qualité de vie perçue »

Cet outil est basé sur le SEIQoL : Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life, outil générique anglo-saxon de mesure de la qualité de vie.

Cet outil est utilisé au cours d'un entretien et se déroule en 3 étapes :

1. Le patient est invité à identifier jusqu'à cinq domaines qui sont importants pour sa qualité de vie.
2. Le patient doit donner à chacun de ces domaines une note de fonctionnement/satisfaction.
3. Le patient établit l'importance relative de ces 5 domaines à l'aide d'un disque gradué de 0 à 100 %.

Informations sur l'outil :

https://www.bib-bop.org/base_bop/bop_detail.php?ref=7410&titre=barometre-de-la-qualite-de-vie-percue

■ C - Pour le recueil de données qualitatives recueillies lors d'un entretien ou d'un atelier

Les éléments qualitatifs sont des éléments de discours, d'éléments verbaux et non verbaux. Ces exemples peuvent être utilisés dans un bilan éducatif final. Il est recommandé d'utiliser un support :

- Un guide d'entretien avec les thèmes ou questions que l'on souhaite aborder dans l'entretien

- Un support de recueil des réponses organisées par thèmes ou questions

Il est important de veiller à la cohérence des outils utilisés avant et après le programme, si vous souhaitez comparer des données.

Voici des exemples d'organisation pour le recueil des données :

Exemple 1

Bilan de M. ou Mme...	
Difficultés	Ressources
Priorités	

Exemple 2

Bilan de M. ou Mme...	
Ce que le patient a compris	
Son sentiment de compétence et de maîtrise, ses émotions...	
Ce que le patient projette dans les semaines et mois à venir	

Exemple 3

Bilan de M. ou Mme...	
Satisfaction de la personne par rapport au programme	
Apprentissages réalisés, compétences développées	
Changements réalisés	
Autres	

Exemple 4

Il est aussi possible de demander au patient d'écrire lui-même un récit ou bilan de son évolution et de ses apprentissages. Certains patients pourraient préférer ce format à l'entretien.

Récit de M. ou Mme...
<i>Exemples de questions pour guider le récit :</i> Qu'est-ce qui a changé depuis le premier entretien ? Qu'avez-vous appris au cours de ce programme ? Quels sont les changements que vous avez réalisés depuis le début du programme ? Quelles sont les difficultés que vous ressentez ?

5- Recommandations sur les éléments à faire figurer dans les rapports d'évaluation pour l'ARS

- Décrivez votre méthode de travail pour élaborer cette évaluation en sollicitant plusieurs intervenants pour participer à cette évaluation
- Présentez les résultats de satisfaction avec l'ensemble des chiffres (nombre de personnes interrogées et pourcentage pour chaque item)
- Présentez les résultats de l'évaluation des compétences
 - qualitatives : préciser la méthode pour les obtenir
 - quantitatives : donner les pourcentages d'atteinte objectif par objectif ...
- Précisez le lien, votre réflexion entre les résultats de l'évaluation et les pistes d'amélioration de votre programme que vous proposez de mettre en place
- Soyez réalistes dans vos pistes d'amélioration, « à l'impossible nul n'est tenu ». Il est préférable de proposer des objectifs modestes et réalisables plutôt que de vouloir afficher de grands projets compliqués à mettre en œuvre.

6- Bibliographie

A - Références bibliographiques

- [1] **Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes.** HAS, 2014-05, 40 p.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf
- [2] **Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide pour les coordonnateurs et les équipes.** HAS, 2012-03, 39 p.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf
- [3] DECCACHE Alain. **Précautions et implications des choix d'évaluation en éducation thérapeutique des patients.** ADSP, n° 66, 2009-03, pp. 26-28,
<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad662628.pdf>
- [4] BERREWAERTS J., LIBION F., DECCACHE A., **Quels critères et indicateurs d'évaluation sont à privilégier en éducation pour la santé en milieux de soins ?**, Ucl – Reso – Unité d'éducation pour la Santé – Série de dossiers techniques, juillet 2003, 44 p.
<https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/dos23.pdf>
- [5] D'IVERNIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi, **Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient**, ADSP, n° 58, 2009-03, pp. 57-61
<https://ipcem.org/img/articles/EvalLouGenBob.pdf>
- [6] GAGNAYRE Rémi, MARCHAND Claire, PINOSA Claudie, (et al.), **Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient**, Pédagogie médicale, vol. 7 n° 1, 2006-02, pp 31 - 42
<https://www.pedagogie-medecale.org/articles/pmed/pdf/2006/01/pmed20067p31.pdf>
- [7] **Therapeutic patient education: an introductory guide.** Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2023. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/372743/9789289060219-eng.pdf?sequence=12>

B - Sélection bibliographique

Évaluation de l'impact de l'ETP

Chapitre 17. Évaluation du patient, In : DE LA TRIBONNIERE Xavier, **Pratiquer l'éducation thérapeutique. L'équipe et les patients. 2^{ème} édition**, Elsevier Masson, 2023, pp. 151-157 p.

Ce chapitre aborde les principes de l'évaluation du patient, qui devrait, selon les auteurs, être remplacé par « évaluation des besoins, des acquis, de la satisfaction (...) du patient ». Il propose également des outils pouvant aider à l'évaluation.

IDIER Laetitia, UNTAS Aurélie, RASCLE Nicole (et al.), **Impact of an educative program on dialysis patients' knowledge and mental health : controlled before and after program**, *Éducation thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 10 n° 2, 2018-12, 8 p.

DEBUSSCHE Xavier, **Le questionnaire heiQ : un outil d'intelligibilité de l'impact de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques. Analyse dans le cadre de l'investigation d'un programme diabète**, *Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 10 n° 1, 2018-06, 6 p.

Éducation thérapeutique du patient. Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Actualisation de l'analyse de la littérature, HAS-service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours, 2018-06, 154 p.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf

Ce document propose une actualisation de la littérature concernant l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le champ des maladies chroniques les plus fréquentes (asthme, broncho-pneumopathie obstructive chronique (BPCO), diabète de type 1 et 2, hypertension artérielle, insuffisance cardiaque, maladie rénale, polyarthrite rhumatoïde, polypathologie). Ce document propose une analyse des programmes transversaux à plusieurs maladies chroniques. [Résumé d'après éditeur]

Éducation thérapeutique du patient. Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Synthèse de la littérature et orientations, HAS-service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours, 2018-06, 49 p.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_synthese_litterature_etp_vf.pdf

Ce document propose une analyse de revues de la littérature portant sur l'efficacité et l'efficience de l'éducation thérapeutique du patient pour plusieurs pathologies : asthme, diabète, bronchopneumopathie obstructive chronique (BPCO), pathologie cardiaque, hypertension artérielle, polyarthrite rhumatoïde, maladie rénale et insuffisance rénale chronique.

Éducation thérapeutique du patient. Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Orientations pour les pratiques et repères pour l'évaluation, HAS-service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours, 2018-06, 5 p.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-11/orientations_etp_v4_191118_vf.pdf

En se fondant sur une actualisation de la littérature concernant l'ETP dans le champ des maladies chroniques les plus fréquentes (asthme, bronchopneumopathie obstructive chronique (BPCO), diabète de type 1 et 2, hypertension artérielle, insuffisance cardiaque, maladie rénale, polyarthrite rhumatoïde, polypathologie), la HAS propose, dix ans après les premiers rapports d'évaluation, des orientations pour la mise en oeuvre des interventions éducatives les plus adaptées aux besoins des patients et des repères pour analyser ou mener des études d'efficacité et d'efficience. [Résumé d'après éditeur]

LLORCA Marie-Christine, **Évaluer l'éducation thérapeutique du patient, c'est possible : méthodes et outils**, *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 12 n° 1, 2018-02, pp. 71-78

L'évaluation pédagogique se pense au pluriel. Elle se construit sur un inventaire des différents bénéficiaires, et se définit comme un outil d'aide à la décision qui intègre les informations issues du contrôle ; elle gagne à articuler les dimensions sommatives et formatives au service d'une régulation des processus d'apprentissage. La nature et les objets de l'évaluation sont intimement liés aux méthodes pédagogiques que l'on privilégie pour atteindre les objectifs d'apprentissage. Elle se décline pour évaluer les connaissances, les stratégies, et les représentations. Une posture globalement formative, qui privilégie l'évaluation au service des parcours d'apprentissage, peut cependant intégrer des temps d'évaluation sommatifs scorables, quantifiables et traçables.

FRANTZEN Léa, OREFICE Dominique, SPARSA Laetitia (et al.), **Impact de l'éducation thérapeutique sur les compétences de sécurité de patients traités par biothérapie intraveineuse pour un rhumatisme inflammatoire en hôpital de jour**, *Éducation thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 9 n° 2, 2017-12, 6 p.

LEDAIN Bérénice, **La place des patients dans l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique**, *Santé éducation*, n° 3, 2015-09, pp. 14-17
<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/journal-1004.pdf>

GARBACZ Laure, JULLIERE Yves, ALLA François (et al.), **Impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie : perception des patients et de leurs proches**, *Santé publique*, vol. 27 n° 4, 2015-07, pp. 463-470
<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-4-page-463.htm?contenu=resume>

Cette étude montre que les patients et leurs proches ressentent une évolution positive de leurs habitudes de vie grâce à l'ETP. Les proches du patient semblent se conformer aux recommandations des professionnels.

GAGNAYRE Rémi, LOMBRAIL Pierre, **De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient**, *Questions de santé publique*, n° 29, 2015-06, 4 p.
https://iresp.net/wp-content/uploads/2022/09/IRSP_29_2015029.pdf

Comme tout autre champ concernant les pratiques en santé, le champ de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) doit faire l'objet d'un effort de recherche structuré pour en améliorer l'efficacité, l'efficience et l'équité. Cet article dresse un état des lieux de la recherche sur l'ETP et en dégage les perspectives, suite à un colloque organisé par l'Institut de recherche en santé publique (IRESP) le 29 janvier 2015 sur la thématique. [Résumé éditeur]

MARCHAND Claire, IGUENANE Jacqueline, DAVID Valérie (et al.), **Perception d'utilité par les patients et les soignants d'un dispositif d'évaluation pédagogique centré sur le développement des compétences des patients : une étude exploratoire**, *Pédagogie médicale*, vol. 11 n° 1, 2010-02, pp. 19-35
<https://www.pedagogie-medecale.org/articles/pmed/pdf/2010/02/pmed20090044.pdf>

Dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient, la phase de l'évaluation pédagogique est importante. Cette étude présente un dispositif sur la question de l'évaluation des compétences du patient, utile pour les patients et pour les soignants en vue de structurer cette activité. Elle développe le contexte et les objectifs, les méthodes et les résultats, auprès d'une cohorte de 48 patients.

Exemples d'outils

SIRON Océane, BALCOU-DEBUSSCHE Maryvette, DEBUSSCHE Xavier, **Atouts et limites du «Health education impact Questionnaire»**, *Éducation, santé, sociétés*, vol. 9 n° 2, 2023-05, pp. 51-66
<https://www.educationsantesocietes.net/articles/7728>

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une intervention éducative et sociale qui vise à développer les connaissances, l'autonomie et le pouvoir d'agir des personnes atteintes d'une maladie chronique. Les interventions en ETP doivent prendre en compte la littératie en santé des patients, soit leur capacité à accéder aux informations, à les comprendre et à les mobiliser dans le quotidien. De nombreuses recherches ont déjà souligné certains effets positifs de l'ETP, mais du fait de la complexité et de la multidimensionnalité de l'objet, l'évaluation de l'impact des interventions éducatives continue à questionner les acteurs impliqués. En 2020, le «Health education impact Questionnaire» (heiQ), a été mobilisé en lien avec l'hypothèse d'une possible évolution de la littératie en santé de personnes diabétiques de type 2, suite à un programme en ETP à La Réunion. Combinée à trois entretiens menés avec des experts en éducation thérapeutique, l'analyse des questionnaires proposés le premier jour de l'intervention éducative, puis à la fin, le tout sur une période de 7 à 13 mois, permet d'identifier des effets diversifiés de l'intervention en ETP, notamment en fonction de l'âge et du sexe. Tout en pointant les atouts et les limites du questionnaire heiQ, ces analyses ouvrent sur de nouvelles perspectives en matière de recherche quantitative et qualitative.

<https://www.educationsantesocietes.net/articles/7728>

GUEMAZI-KHEFFI Fatiha, LECLERC Dieudonné, **L'usage clinique des degrés de certitude. Un exemple dans l'évaluation des connaissances d'adolescents diabétiques**, *Éducation thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 14 n° 2, 2022-12, 9 p.

Pour vérifier les connaissances d'adolescents porteurs d'un diabète, l'association Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) a mis au point un questionnaire de 50 questions vrai-faux (QVF). L'enjeu de la présente action-recherche est d'utiliser cette ressource pour détecter les méconnaissances ou Savoir-à-Soigner ou SàS et y remédier.

DE MARTENE Bénédicte, VIGNAUD Philippe, GELAS AMPLE Bernadette, **Bilan d'autonomie et de compétences sociales (BACS). Un outil d'évaluation et de réhabilitation proposé aux patients atteints de troubles psychiatriques au Centre hospitalier le Vinatier**, *L'Information psychiatrique*, vol. 97 n° 1, 2021-01, pp. 71-77

DEVIIENNE C., DELPECH G., UNTAS A. **La photo-expression : un outil pour accompagner le patient en éducation thérapeutique et pour évaluer son évolution**, *Pratiques psychologiques*, vol. 26 n° 2, 2020-06, pp. 123-139

EL OUAZZANI Houria, FONTAINE Emeline, MORLET Séverine (et al.), **Étude de faisabilité «Educ'Art-Ped» : évaluation de l'impact de l'art-thérapie sur la qualité de vie des aidants d'enfants diabétiques**, *Éducation thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 11 n° 2, 2019-12, 11 p.

MOHAMED RADWAN Nashwa, AL KHASHAN Hisham, ALAMRI Fahad, **Effectiveness of health coaching on diabetic patients : a systematic review and meta-analysis**, *TMR*, vol. 4 n° 6, 2019-11, pp. 314-325
<https://urlz.fr/p6JC>

MULLER-PINGET Solange, LAGGER Grégoire, SOMERS Florence (et al.), **Effects of danse therapy after gastric bypass on quality of life, self-esteem and self-assessment of body size**, *Éducation thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 11 n° 1, 2019-06, 7 p.



BIB BOP

Base de données en éducation
et promotion de la santé

Retrouvez plus de références
bibliographiques sur

<https://www.bib-bop.org/>



www.oscarsante.org

MON-ETP.FR

TROUVER LE PROGRAMME
PROCHE DE CHEZ MOI

www.mon-etp.fr



Retrouvez d'autres enquêtes, recommandations et ressources sur

https://www.cres-paca.org/thematiques-sante/education-therapeutique-du-patient?arko_default_634830a49af59--ficheFocus=



Février 2024

ETP - Guide méthodologique d'évaluation du patient