

**Annick LOUVEL***Ingénieur en santé publique, psychopédagogue de la santé, laboratoire de pédagogie de la santé, UFR SMBH université Paris-13*

## Éducation thérapeutique en établissements de santé

### Des indicateurs de qualité

L'auteure présente un ensemble d'indicateurs de qualité de l'éducation thérapeutique du patient et son cadre d'évaluation pour les établissements de santé qu'elle rapproche des recommandations émises par la Haute Autorité de santé, notamment en 2007. Elle en précise aussi les enjeux d'efficacité, d'éthique et de progrès en se référant à une éducation thérapeutique qui vise à être utile au patient pour gérer sa maladie, sa santé et sa qualité de vie.

**F**in 2007, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) était l'un des thèmes des Journées annuelles de la Haute Autorité de santé (HAS) qui avait émis, quelques mois auparavant, des recommandations pour sa mise en œuvre dans les maladies chroniques. Ces recommandations rendaient désormais nécessaire l'actualisation d'indicateurs de qualité proposés, dans une première version en 2005, par le projet Compaqh (Coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière) de l'Inserm pour les établissements de santé <sup>(1)</sup>.

Sur le terrain, des professionnels de santé se forment à l'ETP depuis des années et les activités se développent malgré des freins persistants (financiers, organisationnels...) tandis que les voies de développement de l'ETP font l'objet de débats plus ou moins récents <sup>(2)</sup> : quelle place tiendrait l'éducation thérapeutique en regard d'une « responsabilisation » des patients dans le système de soins ? Quels modèles et quelle articulation à un accompagnement des patients ? Quel rôle légitime pourraient y jouer les laboratoires ou industries pharmaceutiques ? Quels acteurs et quelles modalités de mise en œuvre pour une éducation thérapeutique utile aux patients et respectueuse d'éthique ?

Des rapports de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) ont ponctué et approfondi des questions débattues <sup>(3)</sup> tandis que la HAS faisait paraître, en novembre 2007, un rapport d'orientation fournissant une analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques <sup>(4)</sup>.

Si des questions continuent de faire débat, si peu de patients atteints d'une maladie chronique ont aujourd'hui accès à une éducation thérapeutique, la perspective d'un déploiement organisé de l'ETP se dessine avec celle de la promotion d'une démarche qualité <sup>(5)</sup> comprenant l'évaluation des activités menées par les professionnels à l'aide d'indicateurs.

Un ensemble d'indicateurs de qualité de l'éducation thérapeutique du patient et son cadre d'évaluation pour les établissements de santé sont présentés ici. Nous rapprochons la proposition d'indicateurs des recommandations émises par la HAS dans le champ de l'éducation thérapeutique, notamment en 2007,

et précisons ses enjeux d'efficacité, d'éthique et de progrès en référence à une éducation thérapeutique utile au patient pour gérer sa maladie, sa santé et sa qualité de vie.

### Le contexte du projet d'évaluation de l'ETP en 2008

Le projet actuel d'évaluation de l'ETP s'inscrit dans une perspective d'amélioration de la qualité d'une éducation thérapeutique dont le développement reste très limité et inégal selon les pathologies et les établissements. Répondant à une commande d'actualisation d'indicateurs construits antérieurement, ce projet bénéficie de ressources et de recommandations qui ont évolué ces dernières années. En toile de fond de ce projet, la montée en puissance annoncée de l'ETP <sup>(6)</sup> réinterroge ses missions et ses frontières avec le *disease management* et l'accompagnement des patients.

## notes

**(1) A.-F. Pauchet-Traversat**, « Note d'orientation pour le développement de l'éducation thérapeutique », HAS, 18 janvier 2008.

**(2) Conférence nationale de santé**, « Les programmes d'accompagnement des patients et d'éducation thérapeutique », vœu adopté le 28 juin 2007.

**(3) P.-L. Bras, G. Duhamel, A. Grass**, « Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de "disease management" », Igas, rapport RM2006-136P, septembre 2006.

**G. Duhamel, E. Grass, A. Morelle**, « Encadrement des programmes d'accompagnement des patients associés à un traitement médicamenteux, financés par les entreprises pharmaceutiques », Igas, rapport RM 2007-187P, août 2007.

### ETP, *disease management*, accompagnement

Il convient de situer l'éducation thérapeutique par rapport à l'« accompagnement » et de tenir compte de ce qui la distingue du *disease management*, dont des activités viennent le cas échéant la compléter ; examen et posture

**La perspective d'un déploiement organisé de l'ETP se dessine avec celle de la promotion d'une démarche qualité comprenant l'évaluation des activités menées par les professionnels à l'aide d'indicateurs.**

qui renvoient aux débats et réflexions philosophiques évoquant « l'ambiguïté économique de la prévention »<sup>(7)</sup>.

En premier lieu, il est important de rappeler les visées de l'éducation thérapeutique. Le rapport de l'OMS-Europe de 1996<sup>(8)</sup> affirme que l'éducation thérapeutique consiste à « aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ».

Les recommandations formulées en 2007 par la HAS précisent ce que l'ETP recouvre, la démarche et les implications.

Pour elle, elle participe à l'amélioration de la santé du patient, à sa qualité de vie et à celle de ses proches par les finalités qui lui sont spécifiques : l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins (dont certaines dites « de sécurité » visant à sauvegarder la vie) et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (faisant partie des compétences psychosociales)<sup>(9)</sup>. Ainsi, elle ne se ramène pas à de l'information ou du conseil, fût-ce de qualité. La réceptivité du patient à une proposition d'ETP, l'analyse de ses besoins, la négociation des compétences à acquérir, le choix des méthodes pédagogiques... prennent nécessairement en compte la problématique de la motivation du patient que l'ETP ne saurait négliger ou externaliser dans la mesure où elle est une composante de l'ensemble de ses processus qui font appel à la pluridisciplinarité et à un exercice pluriprofessionnel<sup>(10)</sup>. On propose cependant une prise en charge complémentaire en orientant vers un spécialiste, en

cas de besoin particulier du patient : trouble psychique, situation de vulnérabilité<sup>(11)</sup>...

Le terme « accompagnement », fréquemment associé à l'adjectif « psychosocial », désignait le plus souvent, il y a peu, ces interventions personnalisées destinées à soutenir des patients rencontrant des difficultés particulières, d'ordre social et/ou psychologique, et venant en appui de soins ou d'éducation thérapeutique<sup>(12)</sup>. Le vocable « soutien » pouvait s'y substituer.

Une lettre de mission de la ministre de la Santé de mars 2008<sup>(13)</sup> fait référence aux actions d'accompagnement qui se situeraient « à côté » de celles d'ETP bien qu'elles « puissent être intriquées ». Le recours au soutien (ou accompagnement) approfondi d'un patient décrit ci-dessus paraît correspondre à certaines des actions évoquées par cette lettre. La notion d'accompagnement semble toutefois avoir évolué ces toutes dernières années vers une acception sensiblement plus large incluant des activités standardisées, telles celles opérées dans le cadre de plates-formes téléphoniques. S'agissant de la différenciation entre éducation thérapeutique et *disease management*, trois membres de l'Igas lui ont consacré un rapport paru fin 2006<sup>(14)</sup>. Admettant que le *disease management* ne fait pas l'objet d'une définition stabilisée, les inspecteurs proposent de le définir comme un « soutien à la prise en charge thérapeutique des patients atteints de maladie chronique ». Ils mettent en exergue des différences majeures qui séparent ces expériences répandues aux États-Unis de l'ETP pour laquelle ils formulent, par ailleurs, des propositions en matière d'évaluation. Ces différences relèvent des visées poursuivies comme de la démarche. Ce rapport met au jour la logique assurantielle prégnante du *disease management* dans lequel la compagnie d'assurance est responsable de la sélection des patients atteints d'une pathologie cible, le consentement du patient étant présumé : celui-ci ne fournit qu'un accord global à son inclusion dans les programmes de gestion du risque en tant qu'assuré. La primauté est donnée à la stratification du risque médical pour sélectionner les patients à inclure dans un tel programme et déterminer le niveau d'intervention auquel ils le seront (modélisation de trois niveaux calés sur le degré de risque).

L'ETP, quant à elle, peut être proposée à toute personne dès l'annonce du diagnostic de la maladie chronique, la durée et les moyens de l'offre dépendant des besoins éducatifs et de santé du patient et nécessitant des adaptations liées à l'évolution de sa maladie, à l'expérience de sa gestion par le patient lui-même et à ses propres demandes<sup>(15)</sup>.

Reposant pour l'essentiel sur des centrales téléphoniques, les interventions de *disease management* sont standardisées (conseils pratiques, rappel des normes

## notes

(4) HAS, « L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle », rapport d'orientation, service d'évaluation médico-économique et santé publique, novembre 2007.

(5) Idem.

(6) Ministère de la Santé et des Solidarités, Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, avril 2007.

(7) I. Quenel, Le Corps aujourd'hui, Gallimard, Folio Essais, 2008.

(8) OMS-Europe, "Therapeutic Patient Education, Continuing

education programmes for health care providers in the field of chronic disease", 1996 (traduit en 1998).

(9) HAS, Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation, juin 2007.

(10) J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient », ADSP, n° 58, mars 2007.

A. Le Rhun, « État des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux attachés) : une démarche centrée sur le patient? », Éducation du patient et enjeux de santé, 1/2007.

(11) HAS, Éducation thérapeutique

du patient. Comment la proposer et la réaliser, juin 2007.

(12) A. Le Rhun, « État des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes [...] », op. cit.

(13) R. Bachelot-Narquin, Lettre de mission adressée à C. Saout, B. Charbonnel et D. Bertrand, ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, 18 mars 2008.

(14) P.-L. Bras, G. Duhamel, A. Grass, « Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : [...] », op. cit.

(15) HAS/Inpes, L'Éducation thérapeutique du patient en 15 questions-réponses, 2007.

médicales de conduites) plutôt que centrées sur le patient, comme c'est le cas dans l'ETP, et elles ont lieu hors soins, au coup par coup et à court terme. On estime au final qu'elles s'apparentent à une intervention de surveillance, de contrôle, de pression sociale sur le patient, qu'on pourra peut-être appeler du *coaching*. Relevant que ces interventions sont parfois présentées comme un « aboutissement dans le développement de formes innovantes d'éducation thérapeutique », les rapporteurs soulignent qu'elles sont éloignées des buts et démarches de l'éducation thérapeutique qui vise à faciliter la construction de compétences du patient, selon une démarche respectueuse de son autonomie, prenant en compte ses attentes et se faisant en lien avec les soins <sup>(16)</sup>.

### Ressources et recommandations disponibles

Les ressources et références dans le champ de l'éducation thérapeutique se sont multipliées, offrant des repères permettant d'en dessiner de mieux en mieux les voies de développement ou d'envisager des modalités d'évaluation des activités.

L'élaboration d'indicateurs de qualité en éducation thérapeutique et son cadre évaluatif peuvent maintenant s'appuyer sur un corpus de recommandations étoffé et sur des expériences et des propositions d'évaluation, parmi lesquels les recommandations, le rapport d'orientation et le guide méthodologique publiés par la HAS et précédemment évoqués. Il convient de mentionner que ces recommandations de 2007 visent l'ensemble des maladies chroniques alors que celles publiées antérieurement par la HAS concernaient une éducation thérapeutique spécifique à une pathologie (le diabète, l'asthme...).

S'agissant des textes législatifs et réglementaires et des rapports professionnels qui ont contribué aux orientations plus générales du développement de l'éducation thérapeutique, nous renvoyons à un travail réalisé en 2006 au sein du laboratoire de pédagogie de la santé de l'université Paris-13 qui récapitule ceux parus de 2002 à 2006 <sup>(17)</sup>. Ce document se situe dans la continuité d'un premier bilan de la littérature portant sur la période de 1998 à 2002 <sup>(18)</sup>. Accessible en ligne sur le site de la Société française de santé publique, la version 2006 recense soixante textes d'importance. Ces ressources faciliteront notamment la mise au point des programmes de référence qui font encore défaut au démarrage des activités d'éducation thérapeutique dans certaines maladies chroniques <sup>(19)</sup>.

### L'actualisation d'indicateurs construits en 2005

Les réflexions et préconisations présentées dans le présent article font suite aux travaux effectués par l'auteure au sein du projet Compaqh <sup>(20)</sup>, pour élaborer un cadre d'évaluation et des indicateurs de qualité d'éducation thérapeutique pour les établissements de santé <sup>(21)</sup> répon-

dant aux recommandations de la HAS formulées en bonne partie courant 2007. Prenant la suite d'indicateurs construits en 2005 par l'équipe Compaqh, les indicateurs attendus en 2008, qui ont vocation à être utilisés dans l'ensemble des établissements de santé, se doivent d'être transversaux aux maladies chroniques.

En bref, Compaqh construit des indicateurs de qualité hospitalière des activités médicales et les teste au sein d'établissements de santé associés au projet depuis 2003. Il recommande ensuite l'utilisation de ces indicateurs dans l'ensemble des établissements de santé s'ils se sont révélés satisfaisants par leur qualité métrologique et la faisabilité de leur utilisation en routine pour le pilotage interne de l'établissement ou à des fins de comparaison entre établissements. Ce projet de recherche à visée opérationnelle est conduit en partenariat avec le ministère de la Santé et la HAS.

En 2005, Compaqh avait ainsi retenu, pour des programmes d'éducation thérapeutique incluant un volet d'éducation nutritionnelle, des indicateurs qui témoigneraient de la prise en compte d'un minimum de cinq critères relatifs aux acteurs (existence de réunion d'équipe par exemple) et de trois concernant les supports documentaires (présence de documents d'aide à la compréhension, de dossier d'éducation d'équipe...). C'est à titre d'exemple, à fin de concrétiser la présentation des modalités de tirage au sort de patients, que le contexte du diabète était évoqué dans le cahier des charges. On se référait aux critères de qualité des programmes d'ETP définis par J.-F. d'Ivernois et R. Gagnayre dans leur schéma général de la qualité proposé en 2002 et comptant dix critères propres aux acteurs et huit pour les supports <sup>(22)</sup>. Un deuxième recueil de données prévoyait d'examiner la proportion des patients éligibles au programme qui en avaient effectivement bénéficié. À noter que des documents en ligne sur le site Internet Compaqh apportent des informations complémentaires sur ces indicateurs (cahier des charges, consignes de remplissage, synthèse des résultats des tests) qui n'ont, en définitive, pas donné lieu à généralisation dans les établissements.

## notes

(16) HAS, Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser, op. cit.

(17) B. Grenier, R. Gagnayre, L'Éducation thérapeutique du patient au travers des textes législatifs et réglementaires et des rapports professionnels de 2002 à 2006, *laboratoire de pédagogie de la santé EA 3412, UFR SMBH, université Paris-13, 2006*.

(18) A. Louvel, R. Gagnayre, Bilan des orientations de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient

en France de 1998 à 2002, *département des sciences de la santé, UFR SMBH, université Paris-13, mars 2003*.

(19) HAS, « Aider les patients à mieux vivre au quotidien », Missions Maladies chroniques, La lettre d'information de la Haute Autorité de santé, n° 11, mars-avril 2008.

(20) A. Louvel, « Éducation thérapeutique du patient (ETP): repères sur un cadre d'évaluation et proposition d'un ensemble d'indicateurs de qualité », rapport

d'étude du 14 mars 2008, projet Compaqh, Inserm, mars 2008.

(21) Merci aux Drs Etienne Minvielle et Christine Gardel de m'avoir confié, au sein du projet Compaqh, l'élaboration des indicateurs de qualité de l'éducation thérapeutique pour les établissements de santé.

(22) J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, « Vers une démarche qualité en éducation thérapeutique du patient », Actualité et dossier en santé publique, n° 39, juin 2002.

# 1

## tableau

### Dispositif d'indicateurs de qualité en ETP (proposition)

Préalable : s'assurer que les activités d'ETP qui vont être évaluées sont conduites dans le cadre d'un programme d'ETP spécifique à une maladie chronique (ou polypathologie)	
Recueil des données pour les quatre indicateurs (dimensions clés)	
<b>Participation des patients à :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• l'élaboration du programme d'ETP de référence</li> <li>• l'évaluation des programmes personnalisés d'ETP mis en œuvre</li> </ul>
<b>Formation des professionnels en ETP :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 professionnels formés en ETP dans l'équipe de soignants éducateurs</li> <li>• un plan de formation en ETP dans l'établissement prévoyant la formation de l'ensemble des soignants et celle de coordonnateurs de programmes d'ETP</li> </ul>
<b>Réunions pluriprofessionnelles d'équipes dédiées :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• aux synthèses des diagnostics éducatifs de plusieurs patients</li> <li>• à l'élaboration des programmes personnalisés</li> <li>• à la planification des séances d'ETP individuelles et collectives</li> <li>• aux bilans d'évaluations individuelles des patients</li> </ul>
<b>Consignation dans le dossier ETP du patient :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• de l'accord explicite du patient pour son inclusion dans un programme d'ETP</li> <li>• d'une synthèse du diagnostic éducatif</li> <li>• d'une synthèse des compétences individuelles acquises en fin de programme d'ETP associée à une proposition faite au patient d'un suivi d'ETP à réaliser</li> </ul>
Les données recueillies sur les patients (dossier) se rapportent à l'ensemble des patients concernés par l'ETP de l'établissement, incluant ceux admis par le biais des consultations et non seulement ceux entrés via les urgences.	

Le cahier des charges de cette première version d'indicateurs<sup>(23)</sup> justifiait la décision de construire des indicateurs de programmes incluant un « module d'éducation nutritionnelle » par les objectifs fixés par le plan national d'éducation pour la santé lancé en 2001 de permettre à tous les patients, dont l'état le nécessite, d'accéder « à un programme structuré d'éducation thérapeutique » et de « renforcer la fonction éducative des prestataires de soins » et par l'introduction de l'éducation thérapeutique parmi les critères de qualité des soins du guide d'accréditation des hôpitaux, par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes), désormais la HAS. Le programme national Nutrition Santé (2001) venait en complément pour souligner encore l'intérêt porté aux troubles de la nutrition.

#### Le cadre institutionnel de l'évaluation et ses attentes

Appelée à se développer dans le champ des maladies chroniques, l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique structurés suppose la mise au point d'indicateurs de qualité qui prennent pleinement en compte l'ensemble des ressources et repères dont peut aujourd'hui bénéficier le développement de l'ETP<sup>(24)</sup>.

L'utilisation d'indicateurs vise à permettre l'amélioration de la qualité de l'ETP dans le contexte qui lui est propre et dont il convient de tenir compte dans la construction des indicateurs. À savoir que des pratiques concentrées dans quelques pathologies, peu répandues et hétérogènes, et des modalités de financement non encore pérennes caractérisent ce contexte<sup>(25)</sup>. Le déploiement attendu de l'ETP, incluant une évaluation à grande échelle (utilisation des indicateurs dans l'ensemble des établissements de santé), contribuerait à l'évolution de ce contexte.

La HAS souhaite en outre participer à l'évaluation des programmes d'ETP structurés et favoriser le progrès des méthodes d'évaluation de l'ETP<sup>(26)</sup>. La définition des critères de qualité rejoint et alimente, en effet, le cœur de son action tournée vers la promotion de l'évaluation, le partage des bonnes pratiques et la certification des organisations.

#### Le cadre d'évaluation des indicateurs de qualité

L'intérêt de l'évaluation suppose qu'il soit tenu compte du contexte général de l'ETP et repose sur l'adoption d'une approche appropriée à l'ETP. La construction des indicateurs de qualité de l'éducation thérapeutique doit ainsi prendre en compte la problématique de leur transversalité associée à des programmes d'ETP spécifiques d'une maladie chronique, les principes et la méthodologie de l'ETP qui font l'objet des recommandations de l'HAS. L'attention portée à l'ensemble permet de déterminer des visées et des propriétés pour les indicateurs, en somme le cadre d'évaluation des indicateurs de qualité.

#### Transversalité des indicateurs et programmes d'ETP spécifiques d'une maladie chronique

Les nouveaux indicateurs de qualité de l'ETP seront transversaux aux pathologies chroniques alors que c'est dans une pathologie donnée que se définit un programme d'éducation thérapeutique<sup>(27)</sup>. À première vue, ce principe de base de l'ETP semble s'opposer à une approche évaluative transversale de l'ETP qui risquerait de sacrifier aux exigences d'une éducation thérapeutique se devant d'être déclinée par maladie, pour être opérationnelle. Construire des indicateurs d'ETP transversaux aux maladies chroniques paraît cependant possible dans la mesure où le professionnel responsable du recueil des données d'évaluation veille à l'inscription effective dans une pathologie spécifique (ou situation de polypathologie) de chaque programme

## notes

(23) Compaqh, Éducation thérapeutique. Cahier des charges version 1, Inserm, avril 2005.

Compaqh, Rapport final 2003-2006, Inserm, novembre 2006.

(24) A. Louvel, « Éducation thérapeutique du patient (ETP) : repères sur un cadre d'évaluation et proposition d'un ensemble d'indicateurs de qualité », op. cit.

(25) HAS, « L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle », op. cit.

(26) A.-F. Pauchet-Traversat, Note d'orientation pour le développement de l'éducation thérapeutique, op. cit.

(27) HAS, « Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique », Recommandations, juin 2007.

d'ETP (entendu au sens de cadre de référence ou de programme individualisé concernant un patient donné) inclus dans l'évaluation. Cette vérification serait tout autant nécessaire pour les données relevées sur l'organisation du programme d'ETP, son contexte ou son public. Elle se justifie tant dans l'évaluation de routine, après généralisation des indicateurs d'ETP à l'ensemble des établissements, que dans les tests d'indicateurs, au stade de recherche opérationnelle.

Ainsi, la vérification de l'ancrage des programmes d'ETP évalués dans une pathologie spécifique (ou situation de polyopathie) relève, à notre avis, d'un préalable à l'évaluation. Il en va de même pour l'évaluation de l'organisation qui les sous-tend, les contextes dans lesquels ils s'inscrivent et les publics auxquels ils s'adressent. En somme, cet ancrage ne peut constituer un indicateur qui, s'il existait en tant que tel, induirait de fait que l'ETP puisse être dissociée d'une pathologie à laquelle renvoient le programme de référence et un programme personnalisé mis en œuvre (tableau 1).

À noter que le projet Compaq a estimé qu'il convenait de tester les indicateurs sur les exemples du diabète et de l'asthme pour lesquels existent des programmes d'ETP de référence et pour lesquels les activités d'ETP sont les plus formalisées.

### Approche évaluative systémique, positionnement de l'évaluation quantitative et faisabilité des indicateurs

L'assurance que les programmes d'ETP à évaluer relèvent bien d'une pathologie ou polyopathie spécifique semble permettre une évaluation quantitative valide du « cadre général » de l'éducation thérapeutique dans la mesure où l'approche évaluative adoptée est appropriée à l'ETP.

L'intérêt de l'évaluation quantitative attendue dépend, en effet, aussi :

- de l'approche systémique adoptée qui implique l'appréhension d'ensemble des indicateurs à construire et la réalisation des tests de tous les indicateurs pour chaque programme d'ETP évalué et de même pour leur utilisation, par la suite<sup>(28)</sup> ;
- de sa posture de complémentarité vis-à-vis d'autres démarches évaluatives, notamment des évaluations qualitatives (y compris individuelles, d'autoévaluation) menées dans d'autres cadres et d'autres recherches utiles aux soins et à l'ETP<sup>(29)</sup> ;
- des travaux menés en aval sur la faisabilité des indicateurs d'ETP afin de faire reculer des limites susceptibles de réduire la pertinence d'indicateurs intéressants (la prise en compte des patients entrés à

l'hôpital *via* les consultations et non seulement par le biais des urgences<sup>(30)</sup> ;

- de la prise en compte, dans le choix des indicateurs, des modalités « standard » de recueil de données propre à une évaluation de routine<sup>(31)</sup>.

### Le recours aux traces écrites du dossier du patient et ses limites

Les traces écrites des activités d'éducation thérapeutique dans le dossier du patient constituent, a priori, une source d'information intéressante pour apprécier leur qualité<sup>(32)</sup>. Le recours privilégié à ces traces butte toutefois sur plusieurs obstacles.

L'examen averti et attentif des écrits des dossiers des patients demande expertise (en éducation thérapeutique) et temps relativement long. Le recours étendu à ces traces écrites paraît ainsi incompatible avec le recueil de données à grande échelle, même s'il semble utile de vérifier l'existence d'un dossier patient d'éducation thérapeutique et la présence de certaines traces (par exemple les résultats d'évaluation des compétences du patient). La difficulté est accrue par le fait que les traces d'activités d'éducation thérapeutique et de leurs résultats n'usent pas actuellement d'un vocabulaire partagé et normé dont le sens univoque assurerait une interprétation exacte des situations.

Pour ces raisons, la proposition d'indicateurs issue de la présente étude recourt à la consultation du dossier du patient mais de façon limitée : pour recueillir son accord afin d'être inclus dans un programme d'ETP et des données d'évaluations individuelles (voir plus bas proposition). Elle précise les données concrètes (se rapportant à l'accord du patient et aux évaluations) dont la présence indique que les informations sont conformément mentionnées dans le dossier, plutôt que d'opter pour la seule « existence » de données annoncées ou évoquées (par le titre d'une rubrique du dossier par exemple).

### Visées et propriétés des indicateurs

Selon la démarche décrite et dans le contexte général de l'ETP, il convient que les indicateurs retenus :

## notes

(28) J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, « Vers une démarche qualité en éducation thérapeutique du patient », op. cit.

(29) J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient », op. cit.

(30) Idem.

(31) B. Grenier, F. Bourdillon,

R. Gagnayre, « Le développement de l'éducation thérapeutique en France : propositions pour une intégration durable dans le système de soins », Santé publique 4/2007, juillet-août 2007.

(32) J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, « Vers une démarche qualité en éducation thérapeutique

du patient », op. cit.

A. Louvel, Étude exploratoire pour la définition d'un dispositif de recensement et de suivi des activités d'éducation thérapeutique du patient à l'AP-HP, département des sciences de la santé, UFR SMBH, université Paris-13, février 2003.

## tableau 2

### Proposition d'indicateurs de qualité de l'éducation thérapeutique : recommandations de référence et enjeux

Indicateurs	Recommandations de référence
<p><b>Indicateur de la participation des patients à :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>l'élaboration du ou des programmes d'ETP de référence avec les sociétés savantes et organisations professionnelles</li> <li>l'évaluation des programmes personnalisés d'ETP mis en œuvre (dans le service ou l'établissement...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Partenariats entre sociétés savantes et associations de patients dans l'élaboration d'un programme d'ETP de référence</li> <li>Rédaction d'un programme de référence par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers</li> <li>Accord des professionnels de santé ou dans l'équipe sur les fondements du programme d'ETP de référence de la maladie</li> <li>Retours d'expériences des patients et de leurs proches pris en compte dans les ressources et les programmes</li> <li>Accessibilité géographique, culturelle... de l'ETP à une variété de publics</li> <li>Situations de vulnérabilité psychologique et sociale, comorbidités prises en compte dans les modes de prise en charge des patients en ETP et notamment dans les programmes</li> </ul>
<p><b>Indicateur de formation des professionnels :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>deux professionnels formés en ETP dans l'équipe de soignants éducateurs</li> <li>plan de formation en ETP des équipes soignantes prévoyant la formation de l'ensemble des soignants éducateurs et celle de coordonnateurs de programmes d'ETP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Réalisation de l'ETP par une équipe multiprofessionnelle formée à la démarche d'ETP et aux techniques pédagogiques</li> <li>Stratégie de formation, compétences des professionnels nécessaires et valorisation de l'ETP incluses dans le programme de référence d'ETP (spécifique d'une pathologie)</li> <li>Activités d'ETP (activités éducatives en groupe ou en entretien, création et ingénierie pédagogique, management des dispositifs éducatifs...) relevant pour partie de l'intervention éducative et pour partie de l'ingénierie et du management éducatifs</li> </ul>
<p><b>Indicateur du rôle et de l'organisation en équipe des activités d'ETP des professionnels :</b></p> <p>réunions pluriprofessionnelles d'équipe sur l'ETP dédiées :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>aux synthèses des diagnostics éducatifs de plusieurs patients</li> <li>à l'élaboration des programmes personnalisés</li> <li>à la planification des séances individuelles et collectives</li> <li>aux bilans d'évaluations individuelles des patients</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Travail en équipe</li> <li>Pluriprofessionnalité de l'équipe</li> <li>Pluridisciplinarité de l'ETP</li> <li>Programmes d'ETP structurés</li> <li>Planification de la démarche d'ETP en 4 étapes : <ol style="list-style-type: none"> <li>diagnostic éducatif</li> <li>définition de programmes d'ETP personnalisés</li> <li>planification de séances d'ETP</li> <li>évaluation des compétences acquises par les patients</li> </ol> </li> <li>Recours aux techniques complémentaires individuelles et collectives dans les programmes personnalisés d'ETP</li> </ul>
<p><b>Indicateur de conformité du dossier ETP du patient consignant :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>l'accord explicite du patient pour son inclusion dans un programme d'ETP (initiale, de renforcement et de reprise)</li> <li>une synthèse du diagnostic éducatif réalisé : compétences d'auto-soins et d'adaptation négociées et à acquérir par le patient grâce au programme individuel d'ETP</li> <li>une synthèse des compétences individuelles acquises ou non et associée à la proposition faite au patient d'un suivi régulier ou de renforcement ou de suivi approfondi ou de reprise de l'ETP, à réaliser à plus ou moins long terme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Accord du patient pour son inclusion dans un programme d'ETP</li> <li>Prise en compte par tout programme d'ETP personnalisé des compétences d'auto-soins (dont certaines de sécurité) et d'adaptation à acquérir, maintenir ou mobiliser par le patient</li> <li>Mise en œuvre d'un programme d'ETP individualisé adossée à un diagnostic éducatif personnalisé</li> <li>Évaluation individuelle des compétences acquises par les patients</li> <li>Processus permanent de l'ETP</li> <li>Évaluation du processus éducatif</li> <li>Cohérence et continuité de l'ETP au cours de la vie du patient</li> <li>Offre faite au patient d'éducation thérapeutique de renforcement si les objectifs éducatifs ont été atteints</li> <li>Offre faite au patient d'éducation thérapeutique de suivi approfondi ou de reprise si les objectifs éducatifs n'ont pas été atteints</li> <li>Transmission des informations</li> </ul>

	Enjeux
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programmes d'ETP de référence et organisation adaptés aux publics cibles (critères d'inclusion éventuels, compétences attendues des patients, utilité d'un interprète...) et à leur environnement (soutien social, structures extra-muros pour l'ETP de renforcement ou de suivi...)</li> <li>• Programmes d'ETP personnalisés répondant aux besoins et attentes du patient : difficultés des patients (situations de handicap...), amélioration de la qualité de vie...</li> <li>• Inscription de l'ETP dans une logique de services de santé et de qualité de vie rendus aux patients</li> <li>• Droit des patients éligibles à l'ETP</li> <li>• Utilité de l'ETP</li> <li>• Éthique de l'ETP (liberté des patients, solidarité des professionnels avec les patients...)</li> <li>• Développement de l'ETP</li> <li>• Débats entre patients et professionnels, associations de patients et d'usagers et collectifs de professionnels</li> <li>• Démocratie sanitaire</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compétences des professionnels, impliqués dans l'ETP, élargies et partagées grâce à la présence de plusieurs professionnels formés dans l'équipe</li> <li>• Importance de la structuration et du renforcement des pratiques éducatives des soignants pour l'amélioration du service rendu</li> <li>• Influence de la qualité de la conception, de la coordination, de l'évaluation des programmes d'ETP (expertise, recherche) et des ressources éducatives à disposition sur l'amélioration du service rendu</li> <li>• Développement de la qualité de l'ETP, des innovations, de l'engagement des professionnels en ETP, de la culture de santé dans l'établissement</li> <li>• Pilotage de l'amélioration de la qualité de l'ETP reposant sur le développement des compétences des professionnels impliqués et appelés à l'être</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Élaboration et mise en œuvre de programmes personnalisés d'ETP répondant aux besoins et attentes des patients et aux exigences de l'ETP</li> <li>• Cadre d'action des professionnels logique et cohérent</li> <li>• Démarche appropriée à la méthodologie de l'ETP</li> <li>• Coordination des interventions des professionnels</li> <li>• Intégration de l'ETP à la stratégie thérapeutique</li> <li>• Pratiques professionnelles réflexives</li> <li>• Transmission des informations dans l'équipe</li> <li>• Développement des pratiques coopératives</li> <li>• Analyses de pratiques professionnelles</li> <li>• Développement de compétences d'équipe et des ressources éducatives</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Droit des patients à l'ETP</li> <li>• Prise en compte des principes éthiques de l'ETP : liberté du patient...</li> <li>• Disponibilité de l'information sur les pratiques effectives d'ETP</li> <li>• Coordination professionnelle</li> <li>• Gestion de l'ETP du patient et de sa poursuite au fil du temps (programmes successifs) dans le service, l'établissement et extra-muros (réseau...)</li> <li>• Prise en compte des difficultés d'apprentissage des patients</li> <li>• Prise en compte des modifications de l'état de santé des patients, de leurs conditions de vie...</li> <li>• Soutien des patients dans leurs projets de vie, dans leur passage de l'enfance à l'adolescence...</li> <li>• Suivi des malades au long court</li> <li>• Données disponibles d'évaluation des résultats associés aux objectifs d'ETP (efficacité)</li> <li>• Quantification des programmes d'ETP initiale, de renforcement et de reprise réalisés</li> <li>• Potentialisation des enquêtes d'ETP et de santé à moyen et long termes (efficacité)</li> </ul>

- soient véritablement congruents tout à la fois avec les conditions clés d'une ETP de qualité (démarche d'intervention complexe propre à une pathologie, ensemble des recommandations et autres travaux de la HAS) et avec les modalités de recueil de routine de données quantitatives<sup>(33)</sup> ;
- permettent des comparaisons productrices d'informations intéressantes en regard des concepts de l'ETP et de ses effets potentiels (y compris en facilitant d'autres évaluations et recherches), en décrivant<sup>(34)</sup> :
  - les publics bénéficiaires de l'ETP<sup>(35)</sup> : caractéristiques, impacts de l'ETP sur ces publics,
  - les programmes et démarches de l'ETP<sup>(36)</sup>,
  - les organisations et contextes des activités d'ETP menées<sup>(37)</sup> ;
- quantifient les activités effectivement conduites en ETP<sup>(38)</sup> : lesquelles ? en quelles quantités ?
- facilitent l'appréciation, par les patients, les professionnels et les gestionnaires des programmes d'ETP conduits et des modalités de leur évaluation quantitative (pilotage interne...) afin qu'ils pèsent sur leur orientation.

### Mobilisation des professionnels de santé des établissements dans la participation au projet Compaqh ETP

Le contexte semble aussi impliquer qu'une attention particulière soit donnée à la présentation des indicateurs aux professionnels sollicités pour les tester au sein des établissements.

Il est, en effet, souhaitable que ceux-ci adhèrent au mieux au projet d'ETP Compaqh, qu'ils participent activement au retour d'informations attendu. L'ensemble anticiperait positivement, de surcroît, la généralisation ultérieure d'indicateurs à des situations très variées (y compris dans la culture d'évaluation) et des pratiques complémentaires d'autoévaluation par les équipes et d'autres évaluations plus formalisées.

## notes

(33) J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient », op. cit.

(34) A.-F. Pauchet-Traversat, Note d'orientation pour le développement de l'éducation thérapeutique, op. cit.

J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient », op. cit.

(35) HAS, groupe de travail Évaluation des aspects sociaux, réunion du 28 mars 2008,

compte-rendu, mars 2008.

A. Le Rhun, « État des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux attachés) [...] », op. cit.

(36) J. Iguenane et al., « Implantation de programmes d'éducation thérapeutique de patients vivant avec le VIH dans quatre pays à ressources limitées. Approche évaluative », Santé publique 4/2007, juillet-août 2007.

(37) L. Beyragued et al., « L'éducation du patient

au sein des hôpitaux de Rhône-Alpes: état des lieux à partir d'une enquête déclarative », Santé publique, 4/2006, décembre 2006.

A. Le Rhun, « État des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux attachés) [...] », op. cit.

(38) J. Iguenane et al., « Implantation de programmes d'éducation thérapeutique de patients vivant avec le VIH dans quatre pays à ressources limitées. [...] », op. cit.

## Le dispositif d'indicateurs pour l'ETP : proposition

Le cadre d'évaluation de la qualité de l'ETP décrit ci-dessus conduit à proposer un dispositif d'indicateurs (*tableau 1*) qui se rapporte à quatre axes complémentaires :

- la participation des patients aux programmes de référence et personnalisés ;
- la formation des professionnels ;
- l'organisation des activités des professionnels ;
- les informations portées dans le dossier du patient sur son accord à être inclus dans le programme, le diagnostic éducatif et les compétences acquises.

La coopération des patients et des sociétés savantes pour élaborer les programmes d'ETP de référence et leur participation à l'évaluation de ceux mis en œuvre dans le service ou l'établissement (où ils sont personnalisés) représentent le premier indicateur de qualité. Comme les autres indicateurs, il s'adosse à plusieurs recommandations (précisées au *tableau 2*) et renvoie à des enjeux multiples touchant à la fois à l'adaptation des programmes aux publics ou à la singularité du patient, à l'inscription dans une logique de service rendu, au droit des patients ou à l'amélioration de la qualité de l'ETP (*tableau 2*). Cet indicateur suggère le réexamen régulier des programmes de référence à la lumière des programmes personnalisés réalisés et des retours d'expériences des patients et de leurs proches<sup>(39)</sup>.

L'indicateur de la formation des professionnels s'inscrit dans une perspective de dynamisation des compétences d'ETP dans l'équipe et dans l'établissement qui représente un instrument privilégié de pilotage de la qualité de l'ETP<sup>(40)</sup>. Il consiste, d'une part, en la présence dans l'équipe de deux professionnels, au moins, formés en ETP et, d'autre part, en l'existence d'une planification de la formation en ETP des équipes soignantes, le plan pré-

voyant la formation de l'ensemble des soignants éducateurs et celle de coordonnateurs de programmes d'ETP<sup>(41)</sup>. La qualité de toutes les activités d'ETP (*tableau 2*) menées par les soignants éducateurs dépend des compétences de ceux-ci, la mobilisation possible d'un coordonnateur permettant un saut qualitatif en la matière (conception de programmes personnalisés, appui méthodes...) et l'exercice de la recherche en ETP.

Qualité, compétences et formation ont partie liée. À cet égard, au niveau de l'équipe, le croisement des regards et les dialogues de deux professionnels formés étendent les compétences et stimulent leur partage en son sein, sensiblement mieux que ne peut le permettre la présence d'un seul de ses membres formé, situation n'entraînant souvent que des changements superficiels et momentanés par son association fréquente à une communication verticale ou perçue comme dissonante par les autres membres de l'équipe<sup>(42)</sup>.

Le rôle des professionnels en ETP et l'organisation de leurs activités en équipe pluriprofessionnelle<sup>(43)</sup>, troisième indicateur, se réfèrent à un ensemble de recommandations qui convergent ensemble vers un travail par étape (*tableau 2*) et conduit en équipe grâce à des réunions qui lui sont dédiées. Calées sur la démarche d'ETP, ces réunions offrent aux professionnels un cadre d'actions logique et cohérent avec la méthodologie de l'ETP<sup>(44)</sup>, mais concourent aussi à l'adaptation des programmes personnalisés aux besoins et attentes des patients, sur lesquels les professionnels ont pu échanger, ou à l'amélioration des compétences de ces derniers, précédemment évoquée<sup>(45)</sup>.

Le dernier indicateur est celui de la conformité du dossier du patient se devant de mentionner l'accord explicite du patient à son inclusion dans un programme d'ETP, sur lequel nous revenons plus bas, et les synthèses du diagnostic éducatif réalisé et des évaluations des compétences acquises par le patient. Référées à des recommandations qui touchent aux bases mêmes de la démarche de l'ETP, ces mentions constituent une trace de l'éducation thérapeutique telle qu'elle a été réalisée, de son point de départ aux compétences acquises par le patient, associées à une proposition de suivi (*tableau 2*). Elles constituent aussi notamment des appuis pour la coordination professionnelle, le suivi du malade à long terme intra et extra-muros et une source d'information pour des enquêtes de santé et d'ETP<sup>(46)</sup>.

Le *tableau 2* précise les recommandations qui justifient la proposition de chacun des quatre indi-

## notes

(39) L. Potvin, « Évaluer pour soutenir l'innovation », *La santé de l'homme*, n° 390, Inpes, juillet-août 2007.

(40) J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, « Vers une démarche qualité en éducation thérapeutique du patient », op. cit.

(41) B. Grenier, F. Bourdillon, R. Gagnayre, « Le développement de l'éducation thérapeutique en France [...] », op. cit.

(42) A. Le Rhun et al., « Programme

d'éducation thérapeutique collective pour l'enfant asthmatique à Nantes », *Santé publique* 2/2006, juin 2006.

(43) A. Le Rhun, « État des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux attachés)[...] », op. cit.

(44) HAS, Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies

chroniques, *guide méthodologique*, juin 2007.

(45) J. Iguenane et al., « Implantation de programmes d'éducation thérapeutique de patients vivant avec le VIH dans quatre pays à ressources limitées. [...] », op. cit.

(46) Idem. J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient », op. cit.



cateurs et met en relief les enjeux auxquels il renvoie. Les enjeux énoncés sont de diverses natures : caractère opérationnel des activités de l'équipe, prise en compte des principes de l'ETP, potentiels évaluatifs... Tous ces éléments sont susceptibles de nourrir réflexions et débats visant à arrêter un choix d'indicateurs au-delà de la présente proposition.

La multiplicité des recommandations et des enjeux correspondant à chaque indicateur et de leurs interactions reflètent le caractère systémique de l'éducation thérapeutique. Elle traduit aussi l'approche évaluative ; à savoir des indicateurs choisis à la fois parce qu'ils témoignent des conditions essentielles réunies ou non pour que se réalise une éducation thérapeutique de qualité et pour être des leviers de son progrès, leviers qui tendent justement à se trouver à la croisée des enjeux.

Ces interactions multiples entre indicateurs mettent également en relief leur interdépendance : ce sont les quatre indicateurs ensemble, et non l'un ou l'autre d'entre eux, qui permettent d'apprécier la qualité de l'ETP conduite par une équipe. Cette qualité repose simultanément sur le rôle, l'organisation des professionnels, leur formation, la place faite au patient et aux associations de patients et l'évaluation des activités, dimensions clés de l'éducation thérapeutique (*tableau 1*). La présente proposition est celle d'un ensemble (ou dispositif) d'indicateurs plutôt que d'une série d'indicateurs qui seraient indépendants les uns des autres.

Le tableau 1, qui résume la proposition de dispositif d'indicateurs de qualité, rappelle la nécessité de vérifier que le programme est bien conduit dans le cadre d'une pathologie ou polypathologie spécifique avant le recueil des données d'évaluation, celles relatives au patient (dossier) se rapportant à l'ensemble de ceux concernés par l'ETP dans l'établissement (et non pas ceux rentrés par le seul service des urgences).

## Participation, accord des patients et déploiement de l'ETP

La participation des patients à l'élaboration et à l'évaluation des programmes d'ETP avec les professionnels de santé et le recueil de l'accord du patient pour son inclusion dans un programme éducatif sont considérés comme des marques significatives de la qualité de l'ETP. Cette participation et cet accord sont également des leviers de progrès et des appuis pour une éthique vivante de l'ETP pour laquelle la personne malade, le patient,

est un sujet, pour laquelle il s'agit de « faire avec le patient »<sup>(47)</sup>. Relèveraient-ils cependant d'une démarche contredisant le déploiement prévu de l'éducation thérapeutique, comme certains semblent le craindre à propos de l'accord ?

Le principe de la participation des patients aux programmes, fondé sur les valeurs de démocratie sanitaire, semble faire aujourd'hui consensus. Des réserves sur le risque d'alourdissement des processus décisionnels sont toutefois susceptibles d'être exprimés au sujet de leur participation touchant à la fois à l'élaboration des programmes et à leur évaluation avec les professionnels. Il nous semble, à cet égard, que seule la participation des patients « aux deux bouts » du processus puisse la rendre effective, approfondir l'implication et permettre une éducation thérapeutique qui leur soit de plus en plus utile<sup>(48)</sup>.

Quant à l'adhésion personnelle de chaque patient au projet d'éducation thérapeutique, le souhait des patients d'un développement de l'ETP (associations) porte à croire qu'ils seront peu nombreux à refuser les bénéfices d'un programme qui les aiderait à gérer leur maladie, leur santé et à préserver leur qualité de vie<sup>(49)</sup>. Selon nous, ce vœu général exprimé par les patients ne rend pas moins nécessaire l'adhésion individuelle du patient au projet d'ETP qui le concerne<sup>(50)</sup>. On sait que le principe de la liberté du patient est sous-jacent à cette exigence que viendra encore accentuer la « banalisation » de l'ETP contenant, en germe, l'obligation morale, la norme de l'inclusion dans un programme éducatif pour les patients atteints de maladie chronique. En somme, plutôt que d'être contradictoire avec le déploiement de l'éducation thérapeutique, le recueil de l'accord du patient apparaît, à l'inverse, comme une précaution dont la nécessité se voit amplifiée par ce déploiement à venir. •

**Le principe de la participation des patients aux programmes, fondé sur les valeurs de démocratie sanitaire, semble faire aujourd'hui consensus.**

## notes

(47) A. Louvel, Étude exploratoire pour la définition d'un dispositif de recensement et de suivi des activités d'éducation thérapeutique du patient à l'AP-HP, op. cit.

(48) A. Louvel, R. Gagnayre, « Approche conceptuelle d'un dispositif d'éducation thérapeutique du patient à l'hôpital », *Gestions hospitalières*, n° 438, août-septembre 2004.  
F. Libion, A. Deccache,

M.-F. Brun, R. Gagnayre, « Pôle de révention et d'éducation du patient en Picardie : réalisation d'un cahier des charges d'activités et d'évaluation, un an après », *Gestions hospitalières*, n° 459, 2006.

(49) Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, Direction générale de la santé, « Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients

et des professionnels », actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, 8 décembre 2004.

(50) J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient », op. cit.

Contact auteur  
annick.louvel@orange.fr