

**GUIDE DE REMPLISSAGE
pour le
SUIVI ANNUEL DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)
AUTORISÉS PAR L'ARS NOUVELLE-AQUITAINE**

La déclaration de l'activité réelle 2019 vaut demande de financement 2020.

Cette enquête ne se substitue pas à l'auto-évaluation ou à l'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP (approche qualitative).

Les indicateurs proposés dans cette enquête sont en lien avec ceux préconisés par la Haute Autorité de Santé (HAS). Ils sont donc avant tout destinés aux équipes pour le pilotage interne de la mise en œuvre de l'ETP.

Les indicateurs proposés sont par ailleurs utiles à l'Agence Régionale de Santé (ARS) pour le suivi annuel de la mise en œuvre de l'ETP et pour le pilotage à l'échelon régional.

La HAS a développé, dans le cadre de ses travaux sur l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP, 3 séries d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) relatifs à la structure et au processus. Ils sont transversaux à l'ensemble des programmes d'ETP. Participant à l'analyse des évolutions du programme dans sa mise en œuvre, ils apportent un éclairage quantitatif pour l'analyse des points clés de la qualité du programme, à savoir :

- le fonctionnement du programme d'ETP : indicateurs sur « les intervenants directs auprès des patients » qui conjuguent le besoin de suivre la composition, la complémentarité de l'équipe et sa formation et l'exigence de qualité quant à la multi professionnalité et les compétences pour réaliser une éducation thérapeutique ;
- la mise en œuvre du programme d'ETP : indicateurs sur « les patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP » qui conjuguent le suivi du nombre de patients qui ont bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP et l'exigence de qualité quant au déroulement d'un programme personnalisé ;
- la coordination du programme personnalisé d'ETP : indicateurs sur le « partage d'information sur les étapes clés du programme personnalisé » qui conjuguent le suivi du partage d'information nécessaire à la cohérence et à la continuité du programme personnalisé pour un patient et l'exigence de qualité quant au contenu minimal.

Indépendamment de la maladie chronique et des compétences à développer, une ETP structurée doit être mise en œuvre à partir d'un programme et d'une planification par étapes.

Un programme structuré d'ETP représente un cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient. Il définit, dans un contexte donné, Qui fait Quoi, pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi réaliser et évaluer une ETP.

Pour chaque offre d'ETP, la durée et les moyens nécessaires à mettre en œuvre dépendent des besoins éducatifs du patient.

Chaque offre d'ETP comprend :

- une séance individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif ou son actualisation. L'étape de diagnostic éducatif initial peut nécessiter plus d'une séance individuelle. Le diagnostic éducatif peut être élaboré par un ou plusieurs professionnels de santé ;
- des séances d'éducation thérapeutique collectives ou individuelles ou en alternance pour l'acquisition des compétences d'autosoins, et l'acquisition ou la mobilisation des compétences d'adaptation ou leur maintien ;
- une séance individuelle d'évaluation des compétences acquises, des changements chez le patient et du déroulement du programme individualisé ;
- une coordination autour du patient, des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique. (Guide méthodologique de la HAS, Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques, Juin 2017).

Équipe mobilisée pour la mise en œuvre du programme : groupe d'au moins deux professionnels de santé de professions différentes qui s'engagent à travailler ensemble pour mettre en œuvre un programme d'ETP. L'équipe se compose de professionnels de compétences complémentaires nécessaires aux patients pour développer des compétences définies dans leur programme personnalisé. L'équipe peut comprendre des patients qui interviennent au côté des professionnels de santé, et qui participent à la conception, à l'évaluation et à l'amélioration du programme. Ces professions de santé sont régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie.

Coordonnateur d'un programme d'ETP : médecin, ou autre professionnel de santé ou représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique. L'ARS Nouvelle-Aquitaine préconise une co coordination des programmes par deux intervenants habilités et formés pour être coordonnateur.

DONNÉES D'ACTIVITÉ DU PROGRAMME

1/ ENTRÉE DANS LE PROGRAMME

Programme personnalisé : quand une éducation thérapeutique est proposée au patient, elle donne lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé (article L. 1161-2 du Code de la santé publique). Ce programme personnalisé est établi en concertation avec le patient. Il prend en compte ses besoins, ses attentes et ses préférences, s'insère dans la stratégie thérapeutique et est ajusté tout au long de la prise en charge. Il s'appuie sur un diagnostic éducatif individuel. Il comprend la formulation des compétences à acquérir au regard du projet du patient et de la stratégie thérapeutique, la sélection de contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques d'apprentissage, un nombre et un rythme de séances éducatives, une évaluation individuelle des compétences acquises et une proposition de suivi éducatif.

Diagnostic éducatif : il est individuel, indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et attentes et à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser.

2/ SÉANCES D'ETP ET MODE DE PRISE EN CHARGE

Séance d'ETP : la planification des séances d'ETP passe par une sélection des contenus des séances, des méthodes et des techniques d'apprentissage. Elle se concrétise par des séances :

- individuelles (d'une durée indicative de 30 à 45 minutes / elles peuvent facilement être adaptées aux besoins et préférences du patient)
- ou collectives (d'une durée indicative de 45 minutes chez l'adulte, plus courtes ou avec des pauses chez l'enfant / rassemblent au minimum 3 personnes, au maximum 6 à 8 enfants et 8 à 10 adultes / elles sont propices au partage d'expériences).

Entourage du patient : Les proches (parents d'enfants ayant une maladie chronique, conjoint ou compagnon, fratrie, enfants de parents malades, personne de confiance, etc.) peuvent être associés à la démarche d'ETP, s'ils le souhaitent. Ils peuvent être concernés par l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation, si le patient souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie. Ils peuvent avoir besoin d'être soutenus dans l'acquisition de compétences et dans leur motivation.

Sont concernés également les professionnels et les aidants qui prennent soin des personnes âgées et dépendantes ou en situation de handicap moteur, sensoriel ou mental, dans les établissements médico-sociaux ou à domicile.

Un programme d'ETP ne peut être autorisé s'il s'adresse uniquement à des aidants. Par conséquent, les aidants ne doivent pas être comptabilisés dans le nombre de patients.

Activité de l'année écoulée : Pour chaque mode de prise en charge, il s'agit de comptabiliser tous les patients ayant bénéficié d'au moins un diagnostic éducatif et de deux séances d'ETP minimum, au cours de l'année civile écoulée. Un patient dont la prise en charge s'effectue à cheval sur deux années sera donc déclaré qu'une seule fois (à son entrée à l'année N, ou lors de son évaluation à l'année N+1).

Mode de prise en charge du patient :

- au cours d'une hospitalisation (de jour, de semaine, complète) dans un établissement de santé,
- en consultation externe d'un établissement de santé uniquement (le patient vient à l'hôpital pour une séance d'ETP),
- en programme mixte (hospitalisation et soins externes) **si la majorité des séances a eu lieu en soins externes.**
- en soins de ville uniquement (cabinet médical, MSP, association de professionnels libéraux,...).

Un patient ne peut être comptabilisé que dans une seule case.

3/ SORTIE DU PROGRAMME

Un programme complet est celui réalisé tel que prévu lors du diagnostic éducatif personnalisé.

L'évaluation individuelle s'attache à mettre en valeur les diverses transformations intervenues chez le patient et son entourage, en termes d'acquisition de compétences d'autosoins, d'acquisition ou de mobilisation de compétences d'adaptation, de vécu de la maladie chronique au quotidien, d'autodétermination et de capacité d'agir. Cette évaluation individuelle de l'ETP est complémentaire du suivi médical, et aboutit, en concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge, à proposer une offre complémentaire d'ETP.

Elle débouche sur une actualisation du diagnostic éducatif, et conduit à proposer au patient, en concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge, une nouvelle offre d'éducation thérapeutique, soit de suivi régulier (ou de renforcement) pour maintenir les compétences ou les actualiser, soit de suivi approfondi (ou de reprise) pour compléter une ETP initiale, si besoin. Cette décision de poursuite de l'ETP prend en compte les données du suivi de la maladie chronique. (Guide méthodologique de la HAS, Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques, Juin 2017).

4/ MODALITÉS DE SUIVI - COORDINATION DU PARCOURS DE SOINS

L'offre d'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Les offres d'ETP sont qualifiées d'« initiale », de « suivi régulier (ou de renforcement) », de « suivi approfondi (ou de reprise) » :

- **offre d'ETP initiale :** elle suit l'annonce du diagnostic de la maladie ou une période de vie avec la maladie, sans prise en charge éducative. L'évaluation individuelle permet de savoir si les objectifs éducatifs ont été atteints :
si oui : une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement) peut être proposée ;
si non : une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise) peut être proposée.
- **offre ETP de suivi régulier (ou de renforcement)** a pour but de consolider les compétences acquises par le patient, et éventuellement celles de ses proches à l'issue d'une ETP initiale. Le temps requis pour cette offre éducative est moins important, et les modalités de mise en œuvre plus souples ;
- **offre ETP de suivi approfondi (ou de reprise)** est proposée à tout moment de la prise en charge : après la synthèse de l'évaluation individuelle de l'ETP, lors d'une nouvelle phase de développement de la personne, et à divers moments de l'avancée en âge. La première séance de suivi approfondi (ou de reprise) de l'ETP est individuelle. Elle permet d'explorer avec le patient et ses proches l'expérience de la maladie chronique. Le temps requis pour cette offre d'éducation thérapeutique s'adapte aux besoins du patient, et peut

être équivalent à celui d'une ETP initiale. Elle est proposée sous forme de séances individuelles ou collectives en fonction de la complexité des compétences à acquérir et des préférences du patient.

5/ RESSOURCES HUMAINES

Professions médicales : médecins dont médecins nutritionnistes, pharmaciens, chirurgiens-dentistes, sages-femmes.

Professions paramédicales : aides-soignants, auxiliaires de puériculture, diététiciens, ergothérapeutes, infirmiers (dont puéricultrices), masseurs kinésithérapeutes, préparateurs en pharmacie, orthophonistes, pédicures-podologues, psychomotriciens.

Autres professions : assistantes sociales, activité physique adaptée (APA), éducateurs de jeunes enfants (EJE), psychologues, secrétaires, socio-esthéticiennes.

Des personnes non professionnelles de santé font partie de l'équipe si elles contribuent à l'atteinte des objectifs pédagogiques des patients en cohérence avec le programme d'ETP.

Intervenants directs auprès des patients : « personne qui intervient directement auprès du patient et réalise le diagnostic éducatif, et/ou élabore le programme personnalisé d'ETP, et/ou prépare, et/ou met en œuvre les séances, et/ou réalise le bilan des séances, et/ou réalise la synthèse des compétences acquises ».

Il a été décidé de compter uniquement les personnes intervenant auprès des patients. Néanmoins, d'autres professionnels peuvent intervenir soit en contribuant au fonctionnement du programme d'ETP sur le plan organisationnel (secrétaire par exemple), soit en apportant un soutien à l'équipe pour la conception du programme, son évaluation ou l'amélioration de la qualité des activités éducatives et du programme dans son ensemble (pédagogue de la santé, ingénieur qualité ...)

Intervenants formés : l'article 2 de l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient modifié par l'article 4 de l'arrêté du 14 janvier 2015 devient « *L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme.* » L'arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient précise « *Une attestation de formation, délivrée par un organisme de formation, est fournie par chaque membre de l'équipe et doit notamment mentionner le nombre d'heures et le contenu du programme de la formation suivie.* »

6/ PARTICIPATION DES PATIENTS

Les patients individuellement ou leurs associations agréées, sont sollicités dans les phases de construction, d'animation et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques.

L'article L.1114-1 du code de la santé publique dispose que « seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique ». Les conditions d'agrément sont précisées aux articles L.1114-1, R.1114-1 à 4 du code de la santé publique et la procédure d'agrément aux articles R.1114-9 à 17 du même code.

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

Un patient qui fait partie de l'équipe et intervient au côté d'un professionnel de santé est identifié comme intervenant.

7/ INDICE DE PRECARITE

Score EPICES simplifié : score individuel de précarité. Il se calcule pour chaque patient à l'aide d'un questionnaire de 11 questions. ([Lien Score EPICES simplifié](#))

Améliorer l'accès et le maintien dans le système de santé des populations précaires constitue un enjeu important du nouveau Programme Régional de Santé. L'ARS Nouvelle-Aquitaine rend obligatoire l'utilisation du score EPICES simplifié comme indicateur de suivi des programmes ETP.

8/ FINANCEMENT

La démarche d'ETP repose sur une démarche volontaire du patient. Elle peut donc être interrompue à tout moment. Aussi, le financement des programmes reste déconnecté du nombre de patients quittant le programme. Néanmoins le paiement du forfait par patient ne peut intervenir que pour un patient ayant bénéficié d'au moins un diagnostic éducatif et de deux séances d'ETP par an et par programme.

Les déclarations pourront faire l'objet d'un contrôle sur pièces et/ou de visites sur site dans le cadre du plan d'évaluation et de contrôle de l'ARS.

NOMENCLATURE DETAILLEE DES PATHOLOGIES DU SYSTEME NATIONAL D'INFORMATION EN ETP

Maladies cardiovasculaires	
	Artériopathie oblitérante des membres inférieurs
	Risques cardiovasculaires
	cardiopathie
	AVC
Maladies respiratoires	
	Bronchopneumopathie obstructive (BPCO)
	Asthme
	Autres maladie respiratoires chronique (hors cancers)
Cancers	
Maladies rares	
	Hémophilie
	Mucoviscidose
	Hypertension pulmonaire
	Hémoglobinopathie (thalassémie, drepanocytose)
Maladies du système digestif	
	Intestin (stomathérapie, stomie)
	MICI
	Maladie coeliaques
	Maladies du foie autres que hépatites virales
Psychiatrie	
	Schizophrénie et autres psychoses
	Trouble bipolaire
	Troubles anxieux et phobiques
	Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)
	Troubles dépressifs
	Troubles des comportements alimentaires (TCA)
Maladies rhumatologiques et ostéoarticulaires	
	Maladie rhumatismale (Polyarthrite rhumatoïde, Spondylarthrite ankylosante)
	Rachis (hernie discale, lombalgie)
	Ostéoporose
	Affections de l'appareil locomoteur
Maladies neurologiques (hors AVC)	
	Maladie de Parkinson
	maladie d'Alzheimer
	Sclérose en plaque
	Epilepsie
	Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)
	Handicap neurologique (fauteuil roulant, adaptation domicile, autosondage...)
Diabète	
	Diabète 1
	Diabète 2
	Diabète gestationnel
Obésité	
	Obésité
	Chirurgie bariatrique
Insuffisance rénale	
	Pré-dialyse
	Dialyse
	Transplantation rénale
Autres maladies chroniques hors ALD	
	Dermatose (Eczéma, psoriasis)
	Prévention des chutes
	Douleur chronique
	Troubles du sommeil (insomnie, apnée du sommeil)
Maladies infectieuses chroniques	
	VIH/SIDA
	Hépatites virales
	Tuberculose
Conduite addictive	
	Alcoologie
	Sevrage tabagique
	Autres (stupéfiant, alimentation...)
Polypathologie	