Guide des indicateurs ETP

de la Région Pays de la Loire

17 boulevard Gaston Doumergue – CS 56233

44262 Nantes Cedex 2

Tél. 02 49 10 40 00 - www.ars.paysdelaloire.sante.fr

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est une discipline initiée depuis plusieurs décennies pour répondre aux besoins des personnes vivant avec une maladie chronique. Elle a fait l'objet de plusieurs rapports et recommandations de divers organismes ou institutions, avant sa consécration juridique par la loi HPST du 21 juillet 2009. Dans un souci d'amélioration des pratiques de l'ETP, un cahier des charges national des programmes d'éducation thérapeutique du patient a été élaboré, à charge pour les ARS de s'assurer de son respect avant autorisation des programmes d'ETP.

L'implication de l'ARS dans le déploiement de l'ETP va au-delà de cette exigence règlementaire. L'ETP présente également un enjeu fort pour la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques. Ainsi, le développement des programmes d'ETP de qualité fait partie des objectifs du Projet Régional de Santé (PRS).

Les programmes d'ETP, autorisés pour les 1iers d'entre eux en 2010, loin d'être figés, évoluent dans leur contenu et leurs modalités de mise en œuvre. L'évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme est un temps fort pour les équipes intervenant dans les programmes. Cette évaluation justifie les modifications nécessaires à l'amélioration de la qualité du programme.

La démarche évaluative est aussi incontournable pour l'ARS. Le PRS est évalué tout au long de sa mise en œuvre et depuis sa création en 2010, l'agence s'est lancée dans des nombreuses évaluations de politiques publiques ou de dispositifs mis en place sur le territoire ligérien. Ainsi dans la continuité des actions entreprises, l'ARS souhaite pour l'ETP faire de l'évaluation un outil au service du pilotage du dispositif.

L'amélioration de la qualité des programmes d'ETP constitue donc un enjeu commun aux équipes d'intervenants et à l'ARS qui se fixent les objectifs suivants :

- Les programmes d'ETP respectent le cahier des charges national des programmes d'ETP pendant la durée de leur autorisation.

- Les programmes d'ETP sont personnalisés, y compris en termes d'accessibilité. Pour le patient bénéficiaire, le programme est personnalisé, défini avec le soignant dans le cadre d'une alliance thérapeutique. Il prend en compte ses besoins, s'adapte pour être accessible.

- Les programmes d'ETP permettent au patient d'acquérir un certain nombre de compétences (autosoins, sécurité et/ou adaptation). Comme l'indique l'article L 1161-1 du code de la Santé Publique, l'acquisition de ces compétences a pour but de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.

- Les programmes sont structurés de manière à permettre le suivi des patients et d'assurer le maintien des compétences dans la durée. Les offres d'éducation thérapeutique du patient peuvent être proposées tout au long de la maladie chronique : en offre initiale, de suivi régulier ou de suivi renforcé.

- Les programmes s'inscrivent dans le parcours de santé coordonné du patient. L'ETP n'est pas un acte isolé. Elle est complémentaire des soins dispensés par le médecin traitant, le spécialiste.

Ces objectifs ainsi posés, l'ARS a souhaité définir des indicateurs qui permettront, d'une part, d'apporter un éclairage sur le dispositif au niveau régional et d'autre part, de nourrir la réflexion des équipes lors de l'évaluation de leur programme d'ETP.

La définition de ces indicateurs est le résultat d'un travail régional, collectif et pluri professionnel réunissant, à plusieurs reprises au cours de l'année 2016, l'ARS et un groupe d'acteurs dans le champ de l'ETP, intervenants à différents niveaux, en structures hospitalières, en MSP, en centre de santé … Ces échanges ont abouti à la réalisation de ce « Guide des indicateurs ETP de la Région Pays de la Loire ».

La méthodologie employée pour le réaliser repose sur un référentiel d'évaluation qui a servi de trame lors des réunions du groupe d'acteurs de l'ETP. Pour chacun des objectifs, des questions évaluatives, des critères et enfin des indicateurs ont été définis puis sélectionnés pour ne retenir que les plus essentiels pour l'ARS et pour les équipes. Le guide synthétise cette démarche dans un tableau récapitulatif et présente les différents indicateurs retenus.

Le choix des indicateurs s'est opéré en combinant plusieurs critères :

- la pertinence des indicateurs au regard des objectifs visés, leur utilisation par tous, leur fiabilité ;

- l'emploi des indicateurs proposés par l'HAS, dans la mesure où ceux-ci sont à remonter par les ARS au niveau national ;

- une collecte des données réaliste et une remontée des indicateurs la plus efficiente possible. Désormais, la remontée s'effectuera par CART'EP Pays de la Loire, le répertoire de ressources en ETP, site internet régional présentant l'ensemble des programmes d'ETP.

Chaque programme autorisé bénéficie d'une fiche de présentation sur CART'EP. Ainsi, une fois par an, les équipes mettront à jour leur fiche et alimenteront par la même occasion les indicateurs.

Aux différentes étapes de la construction de ce guide, les membres du groupe ont apporté leurs contributions pour enrichir la réflexion et nous permettre de sélectionner les indicateurs du guide. Qu'ils en soient vivement remerciés.

Ont ainsi participé à ce travail :

- Dr Cécile BRUNET / Mr Pascal MALO – COREVIH

- Mme Séverine CHANTREL – Pôle Santé Sarthe et Loir

- Mme Sophie CHARRIER – MSP Cholet

- Dr Amandine DEVIENNE - Polyclinique du Parc

- Dr Sévérine DUBOIS - Réseau diabète 49

- Dr Isabelle GABAIX- MSA Mayenne Orne Sarthe

- Mme Catherine GREFFIER /Dr Clément LEGLATIN – UTET CHU Nantes

- Dr Marie-Pierre HUMEAU - Nouvelles Cliniques Nantaises

- Mme Diane KERGOET – Le Logis Montjoie

- Mme Annabelle LOCTEAU - CHD Vendée

- Mme Nathalie MOREAU - CH Ancenis

- Mme Valérie POURCHER - Accompagnement Soins et Santé

Sommaire

- **Tableau objectifs - questions évaluatives – critères - indicateurs** - pages 6 à 8

Ce tableau présente de manière synthétique la démarche évaluative mise en œuvre pour définir les indicateurs

- **Présentation des indicateurs** - pages 9 à 24

Chaque fiche permet de préciser les indicateurs retenus : clés de lecture, mode de calcul, modalités de recueil…

- **Récapitulatif des indicateurs** - pages 24 à 26

	Objectifs	Questions évaluatives	Critères (ne sont repris que ceux ayant conduit à la définition d'un indicateur)	Indicateurs
1	**S'assurer du respect du cahier des charges national ETP durant l'autorisation du programme**	O1- Q1- Dans quelle mesure les critères du cahier des charges sont-ils respectés dans la durée ?	A- L'équipe est composée au minimum de deux professionnels de santé différents, dont au moins un médecin. (*professions régies par les dispositions des livres 1er et II et des titres 1ier à VII du livre III de la 4ième partie du code)*	Indicateur 1 : nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenants) dans le programme Indicateur 2 : nombre et type de professions différentes représentées par les intervenants au programme
			B - Le patient donne son accord pour participer au programme et pour l'échange d'informations	Indicateur 3 : Pourcentage de patients ayant donné leur consentement signé
			B- Chaque patient bénéficie d'un dossier ETP	Indicateur 4 : Pourcentage de patients entrés dans le programme ayant un dossier ETP
			B- En fin de programme, une synthèse écrite de l'évaluation est réalisée	Indicateur 5 : Pourcentage de patients ayant terminé leur programme qui ont eu une synthèse écrite de l'évaluation des compétences
			C -Le programme présente 4 étapes : diagnostic éducatif, programme personnalisé, séances éducatives, évaluation individualisée	Indicateur 6 : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP contenant les étapes suivantes : diagnostic éducatif individuel aboutissant à un programme personnalisé + séances collectives/individuelles + évaluation lors d'une séance individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif. Indicateur 7 : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre de suivi contenant les étapes suivantes : actualisation du diagnostic éducatif + au moins 1 séance collective/individuelle + évaluation lors d'une séance individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif.

2	**Les programmes d'ETP sont personnalisés (programme personnalisé, alliance thérapeutique), y compris en termes d'accessibilité**	O2-Q1- Dans quelle mesure les besoins du patient sont pris en compte dans la conception et la mise en œuvre du programme ?	Les associations de patients, le patient ou l'entourage du patient participent à la conception du programme	Indicateur 8 : Programme coconstruit avec une association de patients/patient/entourage
			Les associations de patients, le patient ou l'entourage du patient participent à la mise en œuvre du programme	Indicateur 9 : Nombre de patients ou membres de l'entourage "intervenant direct" dans la mise en œuvre du programme
			Le programme personnalisé est construit sur une alliance thérapeutique	Indicateur 10 : Pourcentage de patients présents lors de l'élaboration de leur programme personnalisé d'ETP
		O2- Q2- Dans quelle mesure le programme prend en compte les conditions d'accès du patient ?	Il prend en compte les contraintes temporelles (fréquence-temps-distance), les difficultés psychosociales et socio-économiques	Indicateur 11 : Fréquence d'adaptation du programme personnalisé en fonction du diagnostic éducatif Indicateur 12 : Nombre de refus de participation au programme d'ETP après réalisation d'un diagnostic éducatif
3	**Les programmes d'ETP permettent au patient d'acquérir des compétences (autosoins,adaptation) rappel : l'acquisition de ces compétences a pour but de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhesion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. (art L 1161-1 CSP)**	O3- Q1- Comment les programmes permettent-ils au patient d'acquérir des compétences ?	Des conducteurs de séance sont rédigés	Indicateur 13 : Pourcentage de séances bénéficiant d'un conducteur de séance
			L'aidant participe à l'acquisition des compétences	Indicateur 14 : Participation des aidants/ accompagnants/proches aux séances d'ETP

		O3 - Q2- La mise en œuvre du programme d'ETP aboutit-elle aux changements attendus par le patient ?	Le patient pense qu'il a acquis des compétences au regard des objectifs négociés	Indicateur 15 : Pourcentage de patients ayant progressé sur les compétences attendues
4	**Les programmes sont structurés de manière à permettre le suivi des patients et d'assurer le maintien des compétences dans la durée**	Comment les programmes prévoient-ils le suivi des compétences dans la durée ?	Une évaluation individuelle à distance est réalisée	Indicateur 16 : Existence d'une offre d'ETP de renforcement (suivi régulier)
			Le patient peut bénéficier à nouveau d'un programme en cas de besoin	Indicateur 17 : Existence d'une offre d'ETP de reprise (suivi approfondi)
5	**Les programmes s'inscrivent dans le parcours coordonné du patient**	O5-Q1- Quels freins et opportunités pour l'intégration de l'ETP dans le parcours de soins du patient ?	Le médecin traitant est informé à l'entrée et après le programme	Indicateur 18 : % de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de leur diagnostic éducatif individuel accompagnée du programme personnalisé a été transmise au médecin généraliste et/ou au médecin spécialiste
			Le médecin traitant reçoit la synthèse de l'évaluation du programme réalisé	Indicateur 19 : % de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une modalité de suivi éducatif a été transmise au médecin généraliste et/ou au médecin spécialiste
		O5- Q2- La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?	Il existe une articulation entre les médecins traitants, médecins spécialistes libéraux, et plus généralement en extra/intrahospitalier et les équipes d'ETP	Indicateur 20 : Fréquence d'adressage de patients par des professionnels non intervenants au programme

Objectif global de cette série d'indicateurs	**S'assurer du respect du cahier des charges national ETP durant l'autorisation du programme (Objectif 1 Question 1 A)**
Déclinaison opérationnelle	Mesurer la composition et la plurisdiciplinarité de l'équipe d'intervenants
comment ?	en suivant le nombre d'intervenants directs en suivant la multidisciplinarité au sein du programme
indicateurs	**indicateur 1 : nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenants) dans le programme** **indicateur 2 : nombre et type de professions différentes représentées par les intervenants au programme**
Clé de lecture	Le cahier des charges national ETP précise que l'équipe d'intervenants est composée au minimum de deux professionnels de santé dont au moins, un médecin. Tous sont formés à l'ETP et le coordonnateur, à la coordination. Chaque intervenant est signataire de la charte de confidentialité. Ces points sont vérifiés par l'ARS lors de l'autorisation du programme et à chaque renouvellement de l'autorisation. L'équipe d'intervenants peut évoluer au cours de l'autorisation. L'objectif est de suivre l'évolution de l'équipe dans le temps. Lors de l'évaluation annuelle, le bilan des ressources de l'équipe peut être un point d'analyse : comment évolue l'équipe ? De nouveaux intervenants ? Quels profils? Leur niveau de formation ? Les indicateurs proposés serviront à alimenter cette réflexion. Ils permettent l'analyse de la multiprofessionnalité des intervenants, et de l'adéquation des profils aux contenus des séances d'ETP. Pour l'ARS, ces indicateurs permettent de mesurer au niveau régional la pratique de l'ETP et la pluridisciplinarité des équipes.
Modalités de calcul	**<u>calcul :</u>** - nombre d'intervenants directs dans le programme valeur cible : au minimum 2 - nombre et type de professions différentes représentées par les intervenants au programme : il s'agit de toutes les professions représentées au sein de l'équipe, pas uniquement les professionnels de santé visés par le Code de la Santé Publique, mais aussi les psychologues, éducateurs sportifs, aides-soignantes valeur cible : au minimum 2
Modalités de recueil	Rythme : annuel /lors de l'auto-évaluation/ mise à jour de la fiche CART'EP Sources de données conseillées : annexe 1 du dossier d'autorisation du programme d'ETP

Exemples	Une équipe d'intervenants est composée de 2 médecins, 4 IDE, 1 psychologue, un patient expert et un animateur sportif - nombre d'intervenants directs : 9 - nombre de professions différentes représentées par les intervenants au programme : 4
Définitions	Définition d'intervenant direct : « 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 …).

Objectif global de cette série d'indicateurs	S'assurer du respect du cahier des charges national ETP durant l'autorisation du programme (Objectif 1 Question 1 B)
Déclinaison opérationnelle	S'assurer que : - le patient donne son accord pour participer au programme et pour l'échange d'informations le concernant - le patient bénéficie d'un dossier d'ETP - le patient bénéficie d'une synthèse écrite de l'évaluation en fin de programme. Ces éléments clés contribuent à la qualité d'un programme d'ETP.
comment ?	en suivant des indicateurs d'activité
indicateurs	**indicateur 3 : Pourcentage de patients ayant donné leur consentement signé** **indicateur 4 : Pourcentage de patients entrés dans le programme ayant un dossier ETP** **indicateur 5 : Pourcentage de patients ayant terminé leur programme qui ont eu une synthèse écrite de l'évaluation des compétences**
Clé de lecture	La notice d'information, le formulaire de consentement, l'existence d'un dossier ETP et d'une synthèse de l'évaluation en fin de programme sont présentés à l'appui de la demande d'autorisation de programme ETP. L'objectif pour l'équipe est de veiller à leur bonne utilisation lors de la mise en œuvre du programme, de s'assurer que chaque patient bénéficie de ces différents outils. Les valeurs cibles sont de 100%, tous indicateurs ayant une valeur moindre doit amener l'équipe à proposer des actions d'amélioration. Ces indicateurs contribuent à la démarche d'amélioration continue de la qualité du programme d'ETP. Pour l'ARS, il s'agit de mesurer au niveau régional l'évolution ces indicateurs de qualité.

Modalités de calcul	**calcul :** - Pourcentage de patients ayant donné leur consentement signé : Ratio entre le nombre de nouveaux patients ayant donné leur consentement signé (numérateur) et le nombre de nouveaux patients inclus dans l'année civile écoulée (dénominateur) x 100 Cible : 100 % - Pourcentage de patients entrés dans le programme ayant un dossier ETP : Ratio entre le nombre de nouveaux patients ayant un dossier ETP (numérateur) et le nombre de nouveaux patients inclus dans l'année civile écoulée (dénominateur) x 100 Cible : 100 % - Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme complet qui ont eu une synthèse écrite de l'évaluation des compétences Ratio entre le nombre de patients ayant bénéficié d'un programme d'ETP complet et ayant une synthèse écrite de l'évaluation des compétences (numérateur) et le nombre de patients ayant bénéficié d'un programme complet (dénominateur) x 100 Cible : 100%
Modalités de recueil	Rythme : annuel - Mise à jour de la fiche CART'EP Sources de données conseillées : dossier patient
Exemples	
Définitions	Programme complet : tous les patients qui ont eu au cours de l'année civile écoulée un programme personnalisé complet (1 diagnostic éducatif (au cours de l'année écoulée ou avant) + des séances d'ETP et une évaluation des compétences acquises) Nouveaux patients : ceux qui débutent le programme (au minimum un diagnostic éducatif)

Objectif global de cette série d'indicateurs	S'assurer du respect du cahier des charges national ETP durant l'autorisation du programme (Objectif 1 Question 1 C)
Déclinaison opérationnelle	S'assurer que le programme d'un patient présente 4 étapes : - diagnostic éducatif - programme personnalisé - séances éducatives - évaluation individualisée. Néanmoins, un patient peut ne pas toutes les réaliser : interruption momentanée, abandon, suspension du programme...
comment ?	en suivant le déroulé du programme (indicateurs de processus) en suivant l'intégration des étapes clés dans la personnalisation du programme quelle que soit l'offre d'ETP proposée. Il est proposé de reprendre un indicateur de l'HAS qui mesure le nombre de patients ayant réalisé les 4 étapes. Cet indicateur alimente le système d'informations national ETP
indicateurs	**Indicateur 6 : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP contenant les étapes suivantes : diagnostic éducatif individuel aboutissant à un programme personnalisé + séances collectives/individuelles + évaluation lors d'une séance individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif.** **Indicateur 7 : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre de suivi contenant les étapes suivantes : actualisation du diagnostic éducatif + au moins 1 séance collective/individuelle + évaluation lors d'une séance individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif.**
Clé de lecture	Les indicateurs permettent, sur l'ensemble des patients participant au programme, de suivre le pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP par type d'offre proposée [offre initiale, de suivi (reprise, renforcement)]. Parfois un patient ne souhaite pas donner suite après son diagnostic éducatif individuel, ou interrompt son programme personnalisé pour diverses raisons (évolution de la maladie, déménagement, souhait de suspendre temporairement son programme, besoin de redéfinition des objectifs éducatifs ou du contenu...). Ces situations ne sont pas une conséquence de la mauvaise qualité du déroulement du programme. Les résultats de ces indicateurs alimentent l'analyse sur la qualité des processus mis en œuvre par l'équipe. Ce n'est pas tant le chiffre seul qui est important que son évolution. Cette dernière illustre la dynamique du programme en termes de personnalisation s'appuyant sur les étapes clés d'un programme d'ETP de qualité. La proposition de l'offre de suivi éducatif ne signifie pas que l'offre est réalisée par l'équipe. Elle peut être confiée au médecin traitant, au spécialiste.

Modalités de calcul	**Calcul :** Pour ne compter qu'une seule fois les patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé par offre **OFFRE ETP INITIALE :** compter tous les patients différents participant au programme au cours de l'année civile écoulée, c'est-à-dire ceux qui ont bénéficié d'au moins une séance quelle qu'elle soit (séance = diagnostic éducatif ou séance d'ETP ou évaluation de compétences acquises) = file active (dénominateur) ; puis repérer parmi ces patients tous ceux qui ont eu au cours de l'année civile écoulée un programme personnalisé complet (1 diagnostic éducatif (au cours de l'année écoulée ou avant) + des séances d'ETP et une évaluation des compétences acquises lors d'une séance individuelle + proposition d'une modalité de suivi) (numérateur) **OFFRE ETP DE SUIVI :** compter tous les patients différents participant au programme au cours de l'année civile écoulée, c'est-à-dire ceux qui ont bénéficié d'au moins une séance quelle qu'elle soit (séance = diagnostic éducatif ou séance d'ETP ou évaluation de compétences acquises) = file active (dénominateur) ; puis repérer parmi ces patients tous ceux qui ont eu au cours de l'année civile écoulée un programme personnalisé d'ETP de suivi comprenant une actualisation du diagnostic éducatif ((au cours de l'année civile ou avant), au moins une séance d'ETP et une évaluation individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif (numérateur).
Modalités de recueil	Rythme conseillé : recueil annuel à partir des données concernant l'année civile précédente. Mise à jour de la fiche CART'EP Source de données conseillée : tableau de bord de suivi des patients (conseillé), dossier du patient (chaque étape du parcours du patient dans le programme d'ETP doit être notée dans le dossier d'éducation thérapeutique du patient afin que la coordination autour du patient soit réalisable).
Exemples	34 patients ont participé en 2016 à ce programme (participation à au moins une séance) 21 patients ont bénéficié d'un programme personnalisé en offre INITIALE 6 patients ont bénéficié d'un programme personnalisé en offre de SUIVI 21/34 x 100 = 62 % Parmi l'ensemble des patients venus en 2016 pour suivre le programme 62 % ont bénéficié d'un programme personnalisé en offre INITIALE 6/34 x 100 = 18 % Parmi l'ensemble des patients venus en 2016 pour suivre le programme 18 % ont bénéficié d'un programme personnalisé en offre de SUIVI 62 + 18 = 80 % Parmi l'ensemble des patients venus en 2016 pour suivre le programme 80 % ont bénéficié d'un programme personnalisé (offre INITIALE ou de SUIVI)
Définitions	

Objectif global de cette série d'indicateurs	**S'assurer que les programmes d'ETP sont personnalisés et prennent en compte les besoins des patients y compris en terme d'accessibilité (Objectif 2 Question 1)**
l'objectif de ces indicateurs	Il s'agit de voir dans quelle mesure les besoins du patient sont pris en compte dans la conception et la mise en œuvre du programme.
comment ?	En mesurant - la participation d'une association de patients ou d'un patient à la conception d'un programme d'ETP et à sa mise en œuvre - la participation du patient à la définition de son programme personnalisé d'ETP
indicateurs	**Indicateur 8 : Programme coconstruit avec une association de patients/patient/entourage** **Indicateur 9 : Nombre de patients ou membres de l'entourage "intervenant direct" dans la mise en œuvre du programme** **Indicateur 10 : Pourcentage de patients présents lors de l'élaboration de leur programme personnalisé d'ETP**
Clé de lecture	La participation des patients est mesurée à deux niveaux : - Au niveau du programme d'ETP, des associations de patients, des patients ressources, ou des proches de patients peuvent intervenir dans l'élaboration du programme d'ETP mais aussi dans sa mise en œuvre. Leur participation est très dépendante du tissu associatif local, de la volonté de l'équipe et des patients. Si le cahier des charges national d'ETP n'en fait pas une obligation, cette participation est de plus en plus encouragée voire prescrite comme par exemple par le dernier plan maladies neurodégénératives. Cette implication dans les programmes d'ETP constitue un élément favorable à la personnalisation des programmes d'ETP. Ils apportent un éclairage sur le vécu de la maladie, sur les besoins du patient. Pour l'ARS, il s'agit de mesurer au niveau régional ce niveau d'implication. - Au niveau du programme personnalisé : c'est la question de l'alliance thérapeutique, de la définition partagée des objectifs du patient avec le soignant. La participation du patient à l'élaboration de son programme/contrat éducatif personnalisé est essentielle. Elle est gage d'une meilleure adhésion au programme et d'une prise en compte des objectifs du patient qui peuvent être différents de ceux du soignant. Pour l'ARS, l'objectif est que le patient soit acteur de sa santé.

Modalités de calcul	**Calcul:** -Programme coconstruit avec une association de patients/patient/entourage : réponse : oui/non -Nombre de patients ou membres de l'entourage "intervenant direct" dans la mise en œuvre du programme nombre de non professionnels intervenants dans le programme - Pourcentage de patients présents lors de l'élaboration de leur programme personnalisé d'ETP nombre de patients/entourage présents lors de l'élaboration de leur programme personnalisé d'ETP sur le nombre total de patients ayant eu un diagnostic éducatif X 100 cible : 100 %
Modalités de recueil	Modalités de recueil : Programme coconstruit avec une association de patients/patient/entourage Rythme conseillé : annuel - mise à jour de la fiche CART'EP recueil des données : dossier d'autorisation de programme et de renouvellement Nombre de patients ou membres de l'entourage "intervenant direct" dans la mise en œuvre du programme Rythme conseillé : annuel - mise à jour de la fiche CART'EP recueil des données : annexe 1 dossier d'autorisation de programme Pourcentage de patients présents lors de l'élaboration de leur programme personnalisé d'ETP Rythme conseillé : annuel - mise à jour de la fiche CART'EP recueil des données : suivi activité
Exemples	
Définitions	membres de l'entourage : conjoint, enfant, ami, voisin…Il s'agit d'une définition large de l'entourage du patient

Objectif global de cette série d'indicateurs	**S'assurer que les programmes d'ETP sont personnalisés et prennent en compte les besoins des patients y compris en terme d'accessibilité (Objectif 2 Question 2)**
Déclinaison opérationnelle	Il s'agit de mesurer comment le programme prend en compte les besoins des patients.
comment ?	en mesurant : - l'ajustement du programme personnalisé - les refus de participation aux programmes
indicateurs	**Indicateur 11 : Fréquence d'adaptation du programme personnalisé en fonction du diagnostic éducatif** **Indicateur 12 : Nombre de refus de participation au programme d'ETP après réalisation d'un diagnostic éducatif**
Clé de lecture	Des patients, dont le besoin d'ETP est avéré, peuvent ne pas accéder à un programme pour diverses raisons, économiques, sociales, organisationnelles... Les programmes d'ETP en personnalisant la réponse aux besoins du patient intègrent dans la mesure du possible cette dimension et s'ajustent. Peuvent être adaptés : les compétences à acquérir, le type de séance (individuelle ou collective), le contenu des séances, les outils éducatifs, le nombre de séances, les professionnels impliqués ...) Le suivi du refus des participations est intéressant. Lorsqu'ils sont connus, ils permettent d'apporter un éclairage sur l'absence de participation des patients aux séances d'ETP. Les raisons du refus sont diverses : incompatibilités des horaires, absence de volonté du patient ...Aussi, il n'y a aucune cible. Cet indicateur sert à nourrir la réflexion des équipes dans le cadre de l'évaluation annuelle.
Modalités de calcul	**<u>Calcul :</u>** Fréquence d'adaptation du programme personnalisé en fonction du diagnostic éducatif Questions à choix multiple (Très fréquent/ fréquent / peu fréquent/ jamais) Nombre de refus de participation au programme ETP après réalisation d'un diagnostic éducatif : au cours de l'année civile écoulée
Modalités de recueil	Existence d'une adaptation du programme personnalisé Rythme annuel / Mise à jour de la fiche CART'EP Nombre de refus de participation au programme ETP après réalisation d'un diagnostic éducatif Rythme annuel / Mise à jour de la fiche CART'EP
Exemples	
Définitions	

Objectif de cette série d'indicateurs	**S'assurer que les programmes d'ETP permettent l'acquisition de compétences afin de rendre le patient plus autonome. (Objectif 3 Question 1)**
Déclinaison opérationnelle	Il s'agit de mesurer la manière dont les programmes sont structurés pour permettre aux patients d'acquérir des compétences.
comment ?	en mesurant : 2 facteurs favorables à l'acquisition de compétences (indicateurs de processus)
indicateurs	**Indicateur 13 : Pourcentage de séances bénéficiant d'un conducteur de séance** **Indicateur 14 : Participation des aidants/accompagnants/proches aux séances d'ETP**
Clé de lecture	De nombreux facteurs peuvent expliquer pourquoi un programme d'ETP permet aux patients d'acquérir des compétences. Il est proposé ici de suivre plus particulièrement 2 facteurs considérés comme facilitateurs de l'acquisition de compétences pour les patients. Une séance d'ETP répond à un objectif pédagogique précis. Parmi les outils à disposition de l'équipe d'ETP pour l'animer, le conducteur de séance offre un cadre structurant. Bien que non obligatoire, il constitue un élément de bonnes pratiques professionnelles. Souvent, l'aidant/le proche/l'accompagnant est facilitateur dans l'acquisition de compétences. Ainsi, de plus en plus de programmes prévoient la participation des aidants aux ateliers au côté des bénéficiaires. Certaines séances ne peuvent parfois concerner que l'aidant/le proche/l'accompagnant. Pour les équipes, ces indicateurs contribuent à la réflexion lors de l'évaluation annuelle. Au niveau régional, l'objectif est de mesurer comment les équipes se sont emparées de ces moyens considérés comme des atouts pour l'acquisition de compétences.
Modalités de calcul	**<u>Calcul :</u>** - Pourcentage de séances bénéficiant d'un conducteur de séances nombre de séances (individuelles et/ou collectives) avec un conducteur de séances / nombre de séances proposables x100 - Participation des aidants/accompagnants/proches aux séances d'ETP : oui/non
Modalités de recueil	Rythme conseillé : tous les ans - Mise à jour de la fiche CART'EP recueil des données : suivi des outils pédagogiques Nombre de programmes faisant participer les aidants/ accompagnants/proches Rythme conseillé : tous les ans - Mise à jour de la fiche CART'EP recueil des données : dossier initial d'autorisation et dossier de renouvellement
Exemples	
Définitions	

Objectif de cette série d'indicateurs	**S'assurer que les programmes permettent l'acquisition de compétences afin de rendre le patient plus autonome. (Objectif 3 Question 2)**
Déclinaison opérationnelle	Il s'agit de s'interroger sur l'impact du programme dans l'acquisition des compétences par le patient.
comment ?	en mesurant : - l'évolution des compétences du patient
indicateurs	**Indicateur 15 : Pourcentage de patients ayant progressé sur les compétences attendues**
Clé de lecture	Comme l'indique le code de la santé publique, les programmes d'ETP ont pour objectifs l'acquisition de compétences d'autosoins et/ou d'adaptation pour permettre au patient d'améliorer sa qualité de vie et de le rendre plus autonome. Ces objectifs généraux sont déclinés spécifiquement pour chaque programme d'ETP puis personnalisés pour chaque patient. L'atteinte de ses objectifs est évaluée en fin de programme. L'indicateur vise la progression des compétences entre l'entrée dans le programme et la "sortie".
Modalités de calcul	**Calcul :** - Pourcentage de patients ayant progressé sur les compétences attendues : Nombre de patients ayant progressé sur les compétences attendues sur le nombre de patients ayant bénéficié d'un programme complet X 100
Modalités de recueil	Rythme conseillé : A chaque évaluation individuelle recueil des données : outil de suivi des compétences au démarrage du programme/ en fin de programme Mise à jour de la fiche CART'EP
Exemples	
Définitions	Compétences attendues : il s'agit des compétences définies lors du programme personnalisé d'ETP

Objectif de cette série d'indicateurs	**S'assurer que les programmes d'ETP permettent le suivi des patients dans la durée et le maintien de leurs compétences. (Objectif 4)**
Déclinaison opérationnelle	Les indicateurs proposés ont pour objectif de s'interroger sur les offres d'ETP existantes après la réalisation d'un programme d'ETP.
comment ?	En mesurant l'existence : - d'une offre d'ETP de renforcement (suivi régulier) - d'une offre d'ETP de reprise (suivi approfondi)
indicateurs	**Indicateur 16 : Existence d'une offre d'ETP de renforcement (suivi régulier)** **Indicateur 17 : Existence d'une offre d'ETP de reprise (suivi approfondi)**
Clé de lecture	A la fin de son programme d'ETP, une modalité de suivi est proposée au patient. Ce suivi peut être réalisé par l'équipe ETP, ou d'autres professionnels impliqués dans le parcours de santé du patient : médecin traitant, spécialiste... Ce suivi permet d'évaluer un éventuel besoin de programme d'ETP, soit pour développer de nouvelles compétences (ETP de renforcement), soit pour approfondir le programme d'ETP initial (ETP de reprise) en cas de non atteinte des compétences par exemple ou de difficultés d'apprentissage.
Modalités de calcul	**Calcul** : - Existence d'une offre d'ETP de renforcement (suivi régulier) : oui/non - Existence d'une offre d'ETP de reprise (suivi approfondi) : oui/non
Modalités de recueil	Annuel Mise à jour de la fiche CART'EP
Exemples	
Définitions	ETP initiale : qui suit l'annonce de la maladie chronique ou proposée à un patient qui n'en a jamais bénéficié au cours de sa maladie Une offre d'éducation thérapeutique de renforcement (suivi régulier) Elle fait suite à une éducation thérapeutique initiale. Elle est une forme d'ETP continue, qui consolide les compétences du patient et les actualise, elle permet au patient de les adapter. Elle permet d'encourager le patient dans la mise en œuvre de ses compétences, et de soutenir ses projets de vie. Il est possible de fixer avec le patient de nouvelles compétences à développer en lien avec l'évolution de la maladie, des traitements. La fréquence et le contenu de cette offre sont en lien avec les éléments du suivi médical, les demandes du patient, et les évaluations des compétences acquises. Une offre d'éducation thérapeutique de reprise (suivi approfondi) Elle est nécessaire en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie ou lors du passage des âges de l'enfance et de l'adolescence.

Objectif de cette série d'indicateurs	S'assurer que les programmes d'ETP s'inscrivent dans le parcours coordonné du patient (Objectif 5 Question 1)
Déclinaison opérationnelle	L'implication du médecin traitant et du spécialiste favorisent l'intégration de l'éducation thérapeutique dans le parcours de santé du patient. Le médecin traitant au cœur du parcours de santé, est informé et reçoit la synthèse de l'évaluation du programme réalisé par son patient. Autre professionnel de santé incontournable pour les patients atteints de maladie chronique : le médecin spécialiste, qui a autant intérêt à être informé.
comment ?	en mesurant : - l'envoi au médecin traitant et au spécialiste des synthèses des évaluations individuelles
indicateurs	**Indicateur 18 : % de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de leur diagnostic éducatif individuel accompagnée du programme personnalisé a été transmise au médecin généraliste et/ou au médecin spécialiste** **Indicateur 19 : % de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une modalité de suivi éducatif a été transmise au médecin généraliste et/ou au médecin spécialiste**
Clé de lecture	Le cahier des charges des programmes d'ETP indique que "le médecin traitant, s'il n'est pas lui-même intervenant au sein du programme, est tenu informé de l'entrée de son patient dans le programme et est rendu destinataire d'informations régulières sur son déroulement et sur l'évaluation individuelle". Les indicateurs correspondant mettent l'accent sur le partage minimal d'informations qui participe à l'intégration du programme d'ETP dans le parcours du patient. Il est proposé d'étendre la mesure du partage au spécialiste, tout aussi important dans le suivi de la maladie chronique. Les résultats de ces indicateurs alimentent l'analyse de l'intégration du programme d'ETP dans le parcours de santé du patient. Ce n'est pas tant le chiffre seul qui est important que son évolution. En effet, certains médecins n'auront pas de courrier (lorsqu'ils sont dans l'équipe) ou des patients n'ont pas ou plus de médecins généralistes ou spécialistes (par exemple en raison de la désertification médicale). Toutefois, ce % illustre la dynamique du programme en termes de coordination, de communication via le partage d'information sur les étapes clés d'un programme d'ETP de qualité.

Modalités de calcul	% de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de leur diagnostic éducatif individuel accompagnée du programme personnalisé a été transmise au médecin généraliste et/ou au médecin spécialiste % de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une modalité de suivi éducatif a été transmise au médecin généraliste et/ou au médecin spécialiste <u>Calcul</u> d'abord compter tous les patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP (dénominateur) puis compter parmi ces patients tous ceux pour qui a été transmis au médecin traitant ou au spécialiste : - avant la fin du programme personnalisé, un document concernant la synthèse du diagnostic éducatif accompagnée du programme personnalisé de leurs patients (numérateur) - un document concernant la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif de leurs patients (numérateur) Si un document contient plusieurs étapes, il est compté à chaque fois.
Modalités de recueil	Précaution : le partage d'information entre le programme et les professionnels prenant en charge le patient est soumis à l'accord du patient, accord ou désaccord tracé clairement dans le dossier éducatif. Rythme conseillé : recueil annuel à partir des données concernant l'année civile précédente. Source de données conseillée : tableau de bord de suivi des patients (conseillé), base courrier du programme (système informatique centralisant les courriers), dossier du patient (chaque étape du parcours du patient dans le programme d'ETP doit être notée dans le dossier d'éducation thérapeutique du patient afin que la coordination autour du patient soit réalisable). Mise à jour de la fiche CART'EP
Exemples	
Définitions	

Objectif de cette série d'indicateurs	**S'assurer que les programmes d'ETP s'inscrivent dans le parcours coordonné du patient (Objectif 5 Question 2)**
Déclinaison opérationnelle	Il s'agit ici d'observer si la mise en œuvre globale du programme d'ETP a permis son intégration dans l'offre de soins locale
comment ?	en mesurant l'adressage des patients par des professionnels extérieurs au programme
indicateurs	**Indicateur 20 : Fréquence d'adressage de patients par des professionnels non intervenants au programme**
Clé de lecture	Les modes d'accès à un programme d'ETP sont très variés : intégration directe suite à une proposition d'un membre de l'équipe, proposition du médecin traitant, du spécialiste, du pharmacien, bouche à oreille... En mesurant la fréquence de patients adressés par des professionnels hors programme, on mesure la reconnaissance du programme par d'autres professionnels.
Modalités de calcul	Questions à choix multiple (Très fréquent/ fréquent / peu fréquent/ jamais)
Modalités de recueil	Rythme : annuel/ Mise à jour de la fiche CART'EP source : dossier patient
Exemples	
Définitions	

S'assurer du respect du cahier des charges national ETP durant l'autorisation du programme
Indicateur 1 : nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenants) dans le programme (CART'EP : Question 2)

Indicateur 2 : nombre et type de professions différentes représentées par les intervenants au programme (CART'EP : Question 2)

Indicateur 3 : Pourcentage de patients ayant donné leur consentement signé (CART'EP : Module complémentaire)
Nombre de nouveaux patients ayant donné leur consentement signé
Nombre de nouveaux patients inclus dans l'année civile écoulée

Indicateur 4 : Pourcentage de patients entrés dans le programme ayant un dossier ETP (CART'EP : Module complémentaire)
Nombre de nouveaux patients ayant un dossier ETP
Nombre de nouveaux patients inclus dans l'année civile écoulée

Indicateur 5 : Pourcentage de patients ayant terminé leur programme ayant eu une synthèse écrite de l'évaluation des compétences (CART'EP : Module complémentaire)
Nombre de patients ayant bénéficié d'un programme d'ETP complet et ayant une synthèse écrite de l'évaluation des compétences
Nombre de patients ayant bénéficié d'un programme complet

Indicateur 6 : Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP contenant les étapes suivantes : diagnostic éducatif individuel aboutissant à un programme personnalisé + séances collectives/individuelles + évaluation lors d'une séance individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif. (CART'EP : Module complémentaire)
Nombre de patients ayant eu au cours de l'année civile écoulée un programme personnalisé complet (1 diagnostic éducatif (au cours de l'année écoulée ou avant) + des séances d'ETP et une évaluation des compétences acquises lors d'une séance individuelle + proposition d'une modalité de suivi)
Nombre de patients différents participant au programme au cours de l'année civile écoulée, c'est-à-dire ceux qui ont bénéficié d'au moins une séance quelle qu'elle soit

Indicateur 7 : Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre de suivi contenant les étapes suivantes : actualisation du diagnostic éducatif + au moins 1 séance collective/individuelle + évaluation lors d'une séance individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif (CART'EP : Module complémentaire)
Nombre de patients ayant eu au cours de l'année civile écoulée un programme personnalisé d'ETP de suivi comprenant une actualisation du diagnostic éducatif ((au cours de l'année civile ou avant), au moins une séance d'ETP et une évaluation individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif
Nombre de patients différents participant au programme au cours de l'année civile écoulée, c'est-à-dire ceux qui ont bénéficié d'au moins une séance quelle qu'elle soit

S'assurer que les programmes d'ETP sont personnalisés et prennent en compte les besoins des patients y compris en terme d'accessibilité
Indicateur 8 : Programme coconstruit avec une association de patients/patient/entourage (CART'EP : Module complémentaire)

Indicateur 9 : Nombre de patients ou membres de l'entourage "intervenant direct" dans la mise en œuvre du programme (CART'EP : Question 2)

Indicateur 10 : Pourcentage de patients présents lors de l'élaboration de leur programme personnalisé d'ETP (CART'EP : Module complémentaire)
Nombre de patients présents lors de l'élaboration de leur programme personnalisé d'ETP
Nombre de nouveaux patients inclus dans l'année civile écoulée

Indicateur 11 : Fréquence d'adaptation du programme personnalisé en fonction du diagnostic éducatif (CART'EP : Question 5.4)

Indicateur 12 : Nombre de refus de participation au programme ETP après le diagnostic éducatif (CART'EP : Module complémentaire)

S'assurer que les programmes d'ETP permettent l'acquisition de compétences afin de rendre le patient plus autonome
Indicateur 13 : Pourcentage de séances bénéficiant d'un conducteur de séance (CART'EP : Module complémentaire)
Nombre de séances (individuelles et/ou collectives) avec un conducteur de séances
Nombre de séances proposables

Indicateur 14 : Participation des aidants/ accompagnants/proches aux séances d'ETP (CART'EP : Question 3.1)

Indicateur 15 : Pourcentage de patients ayant progressé sur ses compétences attendues (CART'EP : Module complémentaire)
Nombre de patients ayant progressé sur ses compétences attendues
Nombre de patients ayant bénéficié d'un programme complet

S'assurer que les programmes d'ETP permettent le suivi des patients dans la durée et le maintien de leurs compétences
Indicateur 16 : Existence d'une offre d'ETP de renforcement (suivi régulier) (CART'EP : Question 5.2)

Indicateur 17 : Existence d'une offre d'ETP de reprise (suivi approfondi) (CART'EP : Question 5.3)

S'assurer que les programmes d'ETP s'inscrivent dans le parcours coordonné du patient
Indicateur 18 : Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de leur diagnostic éducatif individuel accompagné du programme personnalisé a été transmis au médecin traitant et/ou au médecin spécialiste (CART'EP : Module complémentaire)
Nombre de patients pour qui a été transmis au médecin traitant ou au spécialiste, avant la fin du programme personnalisé, un document concernant la synthèse du diagnostic éducatif accompagnée du programme personnalisé.
Nombre de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP

Indicateur 19 : Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une modalité de suivi éducatif a été transmise au médecin traitant et/ou au médecin spécialiste (CART'EP : Module complémentaire)
Nombre de patients pour qui a été transmis au médecin traitant ou au spécialiste un document concernant la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif de leurs patients
Nombre de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP

Indicateur 20 : Fréquence d'adressage de patients par des professionnels non intervenants au programme (CART'EP : Question 3.2)