



PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

RAPPORT SYNTHETIQUE D'EVALUATION QUADRIENNALE

EDIAM - Autorisation ARS de Bourgogne - Arrêté DSP/DPS n°31/2011

A- LE PROGRAMME, LE COORDONNATEUR ET L'EQUIPE

Date d'autorisation du programme	25 février 2011
Date du rapport d'évaluation quadriennale	Octobre 2014
Intitulé du programme	EDIAM – Education Diabétique Ambulatoire
Coordonnateur Médical	Dr Christine BADET - chbadet@ch-macon.fr Endocrinologue - CH MACON
Coordonnateur Administratif	Cyril CHAUX - 03.85.27.51.25 – cychaux@ch-macon.fr Responsable administratif – ResoVal
Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale	Christine LENGARD, IDE, 0,5 ETP Marine DARD, diététicienne, 0,3 ETP Le temps du coordonnateur médical n'est difficile pas mesuré Le temps du coordonnateur administratif et de la secrétaire médicale est globalisé dans l'activité de ResoVal, porteur du projet.
Description succincte du programme : <i>population concernée, objectifs</i> <u>(en bleu souligné : les nouveautés depuis 2011)</u>	EDIAM s'adresse aux patients diabétiques non insulino-dépendants. Secteurs : MACON, TOURNUS et CLUNY (<i>voir plus loin</i>) Le programme est organisé par l'équipe et comporte : <ul style="list-style-type: none">• Un diagnostic éducatif• 4 ateliers thématiques en groupe :<ul style="list-style-type: none">○ Le diabète et la glycémie (hypo et hyper)○ Les médicaments antidiabétiques oraux et l'activité physique○ La diététique○ La surveillance et la prévention des complications (Œil, pied, rein et cardiovasculaire)• Le bilan éducatif• <u>Un atelier "lecture et analyse des étiquettes"</u> est proposé depuis juin 2013 : 2h (Diététicienne)• <u>Un accompagnement</u> est mis en place à 3 mois (après le bilan) par la diététicienne, puis à 6 mois et 1 an par l'infirmière, par téléphone ou rencontre physique.

B- DEROULEMENT DE L'EVALUATION QUADRIENNALE

L'évaluation quadriennale a donné lieu à :

- 2 réunions entre l'IDE, la diététicienne et le coordonnateur administratif).
- 1 réunion du comité de pilotage
- La validation du coordonnateur médical

C- ANALYSE DES EFFETS DU PROGRAMME D'ETP ET CONCLUSIONS

C-1 La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus CHEZ LES BENEFICIAIRES ?

EFFETS ATTENDUS SUR LES CONNAISSANCES ET COMPETENCES

Liste des connaissances / compétences

- Connaître le diabète
- Connaître les signes d'hypo et d'hyperglycémie et les conduites à tenir
- Connaître les complications du diabète : les dépister et les prévenir
- Connaître les mesures préventives pour ralentir l'évolution du diabète
- Connaître son traitement et l'observance
- Connaître les 4 dosages biologiques principaux et le Fond d'œil
- Connaître les recommandations en matière de diététique
- Connaître la prévention des complications du pied
- Savoir évaluer son exercice physique & pratiquer

Outil de mesure

- Grille remplie par le patient au moment du diagnostic éducatif, puis au moment du bilan éducatif
- Un score est attribué par l'équipe EDIAM (en dehors de la présence du patient)
- mesure de l'écart

Résultats constatés

Amélioration des connaissances et compétences de **68%** en moyenne sur les 8 semaines (durée moyenne du programme EDIAM)

Evolution souhaitée

Répétition de l'évaluation : *modalités à définir*

EFFETS ATTENDUS SUR L'HEMOGLOBINE GLYQUEE ET LE POIDS

L'un des objectifs majeurs d'EDIAM est d'amener le patient à équilibrer son alimentation au quotidien. La déculpabilisation est un principe moteur des échanges avec le patient, en particulier en ce qui concerne le poids, qui peut être une donnée sensible

- la notion de "bonne santé" est mise en avant pour chaque patient
- le terme de "*régime*" n'est jamais employé

Outil de mesure

Il est demandé au patient de venir au diagnostic éducatif avec ses résultats d'analyses. C'est au moment des suivis qu'une comparaison est faite. Le suivi étant souvent réalisé par téléphone, les résultats présentés ci-dessous sont recueillis sur la base du déclaratif, avec les limites de cette méthode.

Résultats constatés

Valeur *médiane* constatée 3 mois après le diagnostic éducatif

Critère	Nb de patients	Valeur médiane		Ecart
		Au diagnostic éducatif	A 3 mois	
Poids	122	84,8 kg	81,5 kg	-3,3 kg
HbA1c	103	9,15%	7,85%	- 1,3 point

Evolution souhaitée

L'obésité abdominale étant facteur de risque cardio-vasculaire, Il est décidé de mesurer l'évolution du périmètre abdominal à compter du 2^e semestre 2014.

EFFETS ATTENDUS SUR LA SURVEILLANCE DES COMPLICATIONS

Objectif

Sensibiliser les patients à la prévention des complications

Méthode

Tout au long du programme, l'IDE et la diététicienne expliquent les moyens de retarder les complications. L'équipe favorise l'autonomie des patients, par exemple sur la fréquence des prescriptions (avoir la prescription de prise de sang avant la consultation médicale, s'assurer de la programmation des fonds d'œil...). Le lien avec le médecin traitant est permanent (voir plus loin).

Les effets sont vérifiés au moment des suivis systématiques, et le patient peut contacter l'équipe pour toute question.

EFFETS ATTENDUS SUR LA QUALITE DE VIE

La qualité de vie est influencée par de nombreux paramètres, il est très difficile de mesurer l'effet de l'éducation thérapeutique spécifiquement. Son évolution favorable n'est d'ailleurs pas garantie.

Outil de mesure

Mise en œuvre dès 2010 par une échelle graduée de 0 (insupportable) à 10 (parfaite), la mesure de la qualité de vie prend en compte l'écart AVANT le programme et **6 mois** après le diagnostic. Depuis 2012, l'échelle de qualité de vie est divisée en 2 échelles *moral* et *physique*, de 0 à 10.

Résultats constatés

6 mois après le diagnostic éducatif, sur 54 patients :

- La qualité de vie médiane (morale et physique) est élevée et stable (8 /10, avant et après)

Evolution souhaitée

Utilisation d'une échelle de qualité de vie spécifique "Diabète" (EQ5D ?).

EDIAM participera dès 2014 à l'étude prospective multicentrique de Raphaël GALEA dans le cadre de son travail de thèse en médecine générale « *Impact de l'éducation thérapeutique au diabète de type II sur la qualité de vie des patients. Etude des modalités physiques, sociales et mentales de cet impact, en ambulatoire, sur une population bourguignonne* ».

EFFETS ATTENDUS SUR LA SATISFACTION DES PATIENTS

Outil de mesure

Une enquête de satisfaction est proposée aux personnes à la fin du bilan éducatif. Les résultats sont saisis dans le logiciel *sphinx*.

Résultats constatés (échantillon : 270 patients)

Questions	Réponses	Résultats
Utilité des connaissances acquises	Très utiles	88%
	Utiles	12%
Rencontre avec d'autres patients	Très utile	44%
	Utile	49%
	Peu utile	7%
Réponses aux préoccupations	Tout à fait	90%
	Partiellement	10%
Conseiller EDIAM à d'autres personnes	Oui	100%
Organisation générale du programme	Très satisfait	75%
	Satisfait	25%

Le niveau de satisfaction des patients est très encourageant.

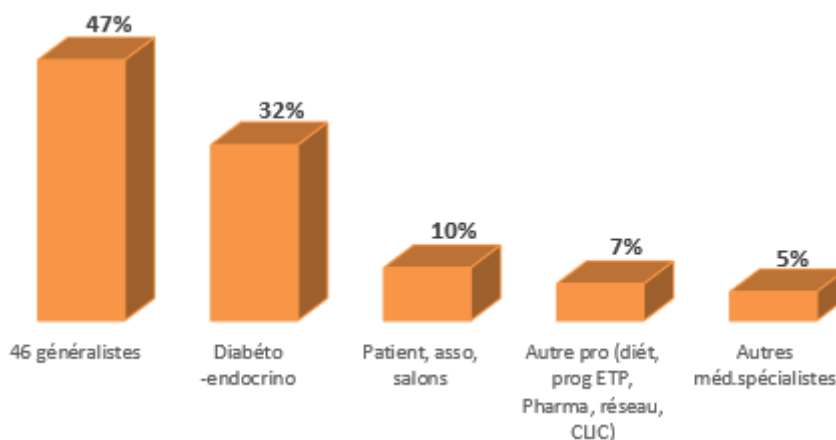
C-2 La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences SUR LE FONCTIONNEMENT DE L'EQUIPE ?

- Une attention particulière est portée à l'enchaînement des ateliers. Chaque professionnel sait ce que dit l'autre, des références aux autres ateliers sont faits constamment, du sens est donné.
- Evolutions au niveau de l'animation
 - L'infirmière et la diététicienne sont plus à l'aise seule au niveau de l'animation
 - Exemples de vie quotidienne avec cas concret (*Monsieur untel a 58 ans...*)
- Ajustement des agendas de présence pour multiplier les temps partagés entre IDE et Diététicienne : relèves, rédaction des bilans éducatifs, coordination interne,
- En 2013, redistribution du temps de parole et du rôle de chaque professionnel au diagnostic :
 - présentation du programme avec rôle spécifique de l'IDE
 - différence faite avec une consultation diététique
- Les échanges réguliers entre l'équipe d'éducation et le coordonnateur administratif permettent l'évolution du programme au long court, des liens avec les partenaires...
- Un médecin généraliste avait été recruté en 2009 pour
 - assurer le lien avec la médecine de ville.
 - Co-rédiger les comptes rendus éducatifs envoyés au médecin traitant par Resomel®Son rôle de sensibilisation et de promotion du programme a été très important et explique en partie la bonne implication des généralistes dans la vie du programme (cf ci-dessous). Il a été décidé d'un commun accord de mettre un terme à cette collaboration fin 2013.
- Le comité de pilotage valide ces évolutions (2 à 3 réunions par an).

C-3 La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis **SON INTEGRATION DANS L'OFFRE DE SOINS LOCALE ?**

UN RECRUTEMENT LARGE ET VARIE

Près de la moitié des patients inclus par 46 généralistes différents.
Simplicité du mode d'orientation (tél, Resomel®, visite directe du patient...)



L'ARTICULATION AVEC LES RESEAUX DE SANTE ET MSP

TOURNUS

Le RESEAU DE SANTE DES 3 RIVIERES de TOURNUS et EDIAM mettent en œuvre le programme pour les patients du Tournugeois.

Les modalités du partenariat, l'articulation de l'intervention de chaque professionnel ont été formalisées par une convention en 2013.

CLUNY

La MAISON DE SANTE DU CLUNISOIS et EDIAM mettent en œuvre le programme pour les patients du secteur. Les modalités du partenariat, l'articulation de l'intervention de chaque professionnel ont été formalisées par une convention en 2014.

Les premiers contacts avec le **RESEAU DE SANTE DU PAYS CHAROLAIS** ont été pris en 2011 sur la thématique diabète et ETP. La coopération est devenue plus large avec la création de la future plateforme Sud Saône et Loire (Réseaux de Tournus, Charolles, ResoVal).

EDIAM a accueilli 2 professionnels se formant à l'éducation thérapeutique dans le cadre de leur stage :

- Du réseau de santé de la Bresse Bourguignonne
- De la MSP de Pont-de-Vaux, dans l'Ain

RESOMEL® COMME SUPPORT PRIVILEGIE

- Il est proposé aux médecins généralistes d'adresser les personnes par cette messagerie sécurisée
- Envoi du message par le médecin :
 - Accusé de lecture par l'équipe EDIAM
 - Message de l'équipe EDIAM après le diagnostic si problème constaté
 - Envoi du bilan éducatif

Tout au long du suivi par EDIAM, si un problème est identifié par l'équipe (observance, traitement, pied...), un message est envoyé au médecin traitant.

... MAIS UN RECRUTEMENT ENCORE FAIBLE

Avec un peu moins de 500 patients inclus dans le programme depuis 2009, EDIAM s'est adressé à environ 6,25% de la population cible¹

¹ Population cible estimée à environ 8.000 personnes (sources ; INSEE, PRS de l'ARS Bourgogne)

EVOLUTION SOUHAITEE

- 1- Poursuivre le **recrutement en ville** par les généralistes, et d'autres professionnels (IDE en particulier)
- 2- Développer le **repérage en établissement** et la **mise en œuvre en ambulatoire** : la participation de l'équipe à la commission *Education thérapeutique* du centre hospitalier de MACON pourrait être un élément facilitateur.

C4. Conclusions de l'analyse des effets du programme

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

ACTIONS A POURSUIVRE

- Le recrutement des patients par la médecine de ville (à renforcer)
- La bonne articulation entre l'infirmière et la diététicienne
- Le programme dont le contenu semble pertinent
- Le niveau de satisfaction des patients (à maintenir)
- La bonne relation avec les partenaires
- Le système d'information facilitant les échanges, en particulier la messagerie sécurisée Resomel®

AMELIORATIONS A PREVOIR

- Le recrutement par les infirmières de ville et les établissements
- L'articulation avec les Maisons de Santé Pluri professionnelles et réseaux de santé en s'appuyant sur les expériences existantes de Cluny et de Tournus
- La mesure de la qualité de vie est à affiner : échelle spécifique ?
- La mesure de l'évolution du périmètre abdominal, l'obésité abdominale étant facteur de risque cardio-vasculaire
- L'évaluation à 1 an : rencontre avec le patient

D- ANALYSE DES EVOLUTIONS DU PROGRAMME D'ETP ET CONCLUSIONS

D1. Comment a évolué la mise en œuvre du programme grâce aux évaluations annuelles ?

SIMPLIFICATION DU MODE D'ORIENTATION DES PATIENTS

Au lancement du programme, il était proposé aux généralistes de présenter EDIAM (au moins dans ses grandes lignes) et d'inviter les patients à appeler l'équipe EDIAM.

Aujourd'hui, l'équipe invite aussi les médecins à adresser directement les patients à EDIAM :

- Par téléphone (informations minimales : nom, prénom, n° tél.)
- Par Resomel® (idem)

Des médecins proposent à leur patient de venir voir l'équipe EDIAM (parfois après la consultation).

Le principe que s'est fixé l'équipe est d'être réactif et d'appeler le patient au plus vite après sa consultation avec le médecin.

ADAPTER AUTANT QUE POSSIBLE LE DISPOSITIF AUX CONTRAINTES/ATTENTES DU PATIENT

- L'équipe évalue très vite si le patient pourra participer aux ateliers (activité professionnelle,...)
- Des solutions alternatives peuvent être proposées :
 - Report de la date du diagnostic
 - Inscription aux ateliers du soir (1 ou 2 sessions /an)
 - Ateliers individuels avec un contenu adapté (limitée car perte de la dynamique du groupe)
 - Education adaptée au domicile du patient

Par ailleurs, des réflexions sur l'organisation d'ateliers à destination des populations d'origine étrangère (Maghreb, Turquie) avec l'intervention d'un traducteur et la révision des contenus. Des contacts ont été pris avec un interprète turque, mais ces ateliers n'ont pas encore pu voir le jour.

DEVELOPPEMENT DES LIENS & COLLABORATIONS

- Médecin traitant : impliqué tout au long du dispositif, il est parfois sollicité sur des problématiques spécifiques (observance, traitement...). Une attention particulière est portée à la forme des messages ("laissons le médecin traitant décider")
- Lien vers des consultations spécialisées si besoin : podologue, sexologue, orthopédiste, addictologue...
- AFD 71 : plaquette remise, participation du président au comité de pilotage EDIAM
- CLIC : participation à la journée du diabète (2 années)
- Sophia : deux rencontres ont eu lieu avec le promoteur à l'Assurance Maladie, la proposition de ce dispositif peut être faite aux personnes au niveau de l'accompagnement au long cours. L'équipe a aussi demandé aux interlocuteurs de l'assurance maladie de proposer EDIAM aux patients locaux.

COMMUNICATION

- Des messages par mail et Resomel sont régulièrement envoyés (très synthétiques, avec quelques résultats constatés)
- Sensibilisation à l'éducation thérapeutique à l'IFSI de MACON, 2011
- Une à deux lettres d'information par an envoyée en courrier postal et par mail.
- La plaquette a été revue et distribuée aux généralistes et pharmaciens
- Les vacations du médecin généraliste étaient orientées sur l'aspect promotionnel d'EDIAM
- Participation de l'équipe :
 - Au salons du diabète : à Mâcon et Tournus
 - A la semaine de la prévention du diabète en 2013, organisée par le CLIC des Pays de Bresse

EDIAM A TOURNUS ET CLUNY

L'articulation avec les acteurs de TOURNUS et CLUNY est faite (cf. plus haut), elle sera à maintenir voire se développer.

D2. Comment ont évolué les indicateurs de fonctionnement, de mise en œuvre, de coordination ?

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

Indicateurs suivis depuis le lancement et leur évolution

Indicateurs	Evolution
nombre de patients inclus	Le diagnostic éducatif réalisé vaut inclusion dans le programme, depuis le lancement d'EDIAM Le nombre de nouveaux patients évolue de 50 à 80 /an
Nombre d'étapes réalisées par le patient	Toujours suivi Stabilité des résultats → 80% des patients réalisent au moins 5 étapes du programme
Nb de médecins généralistes ayant adressé au moins un patient	Toujours suivi Evolution positive (46 généralistes ont déjà orienté un patient)
Typologie des acteurs du repérage des patients (médecins, autres professionnels, associations, patients...)	Toujours suivi Diversité des acteurs (voir plus haut)
Mode de recrutement proposé	Pas quantifié Constat : Resomel®, téléphone, visite directe du patient
Etude spécifique sur les refus de participer au programme	Etude ponctuelle en 2012 par Catherine ANDRÉ, IDE CH de la Bresse Louhannaise dans le cadre de son diplôme Universitaire
Satisfaction des patients	Grille toujours utilisée au moment du bilan éducatif, simplifiée mais avant la demande d'autorisation de 2010 Résultats satisfaisants

Indicateurs	Evolution
Nombre de réunions du comité de pilotage	Toujours suivi 2 à 3 réunions par an depuis 2010
Gestion du dossier d'éducation	Le document "diagnostic éducatif" a été simplifié, avec simplement un système de mots clés (thématiques à aborder) Evolution du mode d'analyse du semainier alimentaire (voir plus bas) Le classement des dossiers a été revu (ordre alphabétique et non plus classement par étape)
Nombre d'actions de présentation du programme	Toujours suivi

D3. Comment a évolué la **STRUCTURATION DU PROGRAMME** ?

Conformité au programme défini au départ ou écarts

REVISION DU DEROULEMENT DU DIAGNOSTIC EDUCATIF

- Présentation de l'objectif global : "*ce qui nous importe c'est votre santé*", "*on ne vous livre pas le poisson mais la canne à pêche*" avec la recherche de l'alliance thérapeutique
- Présentation du programme avec le rôle de l'IDE et de la diététicienne (la **différence est faite en particulier avec une consultation diététique**)
 - Approche de la répartition journalière revue → **amener le patient à faire sa répartition lui-même**
 - Outil : semainier (tableau journalier où le patient note tout ce qu'il mange), envoyé 1 semaine avant le rendez-vous. **L'analyse du semainier est faite avec le patient au diagnostic, avec une représentation graphique de l'équilibre alimentaire** (un code couleur par groupe d'aliments).
 - L'atelier diététique est le 4^e et dernier pour que les règles alimentaires soient présentées comme étant le résultat des règles physiologiques
- Le **consentement éclairé** est demandé à l'oral, le patient peut ne pas revenir le cas échéant.
- Si une **notion d'urgence** est constatée au moment du diagnostic (observance, traitement, comportement alimentaire,...), des premiers conseils sont donnés, le lien est fait avec le médecin traitant (téléphone ou Resomel®) sur la problématique, et le patient est informé que son médecin sera alerté.

PRODUCTION DU GROUPE

L'infirmière et la diététicienne ont revu leur mode d'animation avec l'objectif de laisser le groupe produire un contenu sur lequel elles s'appuient :

- création de binômes patients : présentation tour de table avec raison de la présence
- temps de réflexion commun (le professionnel sort de la pièce)
- vérification des acquis à chaud, toujours sous forme ludique et pédagogique

LES ATELIERS EN CONSTANTE EVOLUTION

L'atelier "COMPLICATIONS"

Support : création de cartes et affiches pour vérifier les acquis

Création de travail de groupe (binômes)

Vigilance accrue sur les **COMPLICATIONS CARDIO-VASCULAIRES** placées comme priorité, base des complications, en particulier le tabac (orientation vers une consultation spécialisée)

L'activité physique est positionnée dans l'atelier "*traitement*" et non pas "*alimentation*" comme à l'origine du programme.

Un nouvel atelier spécifique "lecture et analyse des étiquettes"

Créé en réponse à une demande : questions fréquentes

Objectif : comprendre les étiquettes, prendre du recul par rapport aux messages publicitaires

Méthode : comparatif des valeurs nutritionnelles à partir d'emballages réels et de posters

L'organisation d'ateliers d'activité physiques, animés par une éducatrice sportive, avait été étudiée en 2012 en lien avec le réseau ERIC et l'association des diabétiques du Mâconnais mais n'ont pas pu encore voir le jour.

LA QUALITE DE VIE

La qualité de vie fait l'objet depuis 2009 d'une réflexion particulière. Sa mesure est en constante évolution (voir plus haut) et donnera lieu à un travail de thèse de médecine générale auquel EDIAM participera en 2014-2015).

L'ACCOMPAGNEMENT: SUIVIS A 3, 6 12 MOIS APRES LE BILAN EDUCATIF

Depuis 2012, un suivi systématique est mis en place par la diététicienne à 3 mois, puis par l'infirmière à 6 mois et à 1 an.

Par téléphone ou rencontre physique si possible

A 1 an : arrêt du suivi systématique, équipe disponible si besoin. Certains patients demandent à participer de nouveau aux ateliers.

NOMBREUX NOUVEAUX SUPPORTS

- Aliments factices, cartes, posters
- Guide *Les Messages clés* : remis au patient après le bilan
- Une carte que le patient est invité à garder sur lui précisant qu'il est diabétique

ATTENTION PORTEE A LA PRECARITE

Le questionnaire EPICES est mis en place depuis 2013. Cet outil est en complément de l'approche par l'infirmière et la diététicienne.

Evolutions : sollicitations de l'équipe ResoVal pour les patients en situation précaire, en particulier les compétences Assistante sociale et Psychologue.

D4. Conclusions de l'analyse des évolutions du programme

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

ACTIONS A POURSUIVRE

- Les méthodes d'animation où le patient est acteur et produit un contenu
- L'analyse des demandes des patients et la proposition d'ateliers thématiques en réponse (atelier "étiquettes" par exemple)

AMELIORATIONS A PREVOIR

- Des ateliers communs à d'autres programmes (voir ci-dessous)
- L'approche de la qualité de vie est à affiner
- La programmation d'une rencontre avec le patient un an après le programme (évaluation des connaissances et compétences)
- Les conséquences du repérage des patients précaires, avec une articulation à prévoir avec les autres compétences de ResoVal (coordination d'appui, assistante sociale, ergothérapeute, psychologue)

E- DECISION PRISE POUR L'AVENIR DU PROGRAMME

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

- Demande de renouvellement de l'autorisation du programme EDIAM
- Développer le repérage par les professionnels (en ville, dans les MSP comme en établissement)
- Proposer des ateliers communs à d'autres programmes (ERIC et ABCd'air en particulier, aussi portés par l'association ResoVal) sur des thématiques adaptées
 - "et si on parlait d'autre chose ?", animé par un psychologue
 - Activité physique
 - Tabac (en lien avec l'infirmière en tabacologie du CH de MACON)
- Articulation avec les interventions des patients experts et le dispositif *Elan solidaire* porté par l'AFD 71 avec laquelle les relations sont déjà étroites.

F- MODALITES DE MISE A DISPOSITION DU RAPPORT D'EVALUATION QUADRIENNALE AUX BENEFICIAIRES ET AUX PROFESSIONNELS DE SANTE DU PARCOURS

Le rapport est :

- Disponible sur le site Internet www.resoval.fr, en accès public et réservé aux professionnels membres
- A disposition dans les locaux de ResoVal
- Remis aux membres de la commission *Education thérapeutique* du CH de MACON
- Remis à la présidente de l'association Française des Diabétiques 71

Mise à jour Octobre 2014

Référence EDIAM-2014-RAPP-089-CC

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