

## Programme d'éducation thérapeutique du patient : Rapport synthétique d'évaluation quadriennale

➔ L'équipe a la possibilité d'adapter le format proposé

### • Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe

Date d'autorisation du programme : **17 mars 2011**

Date du rapport d'évaluation quadriennale : **17 novembre 2014**

Intitulé du programme : « **Education thérapeutique ambulatoire pour les femmes ayant présenté un diabète gestationnel, en Charente-Maritime** »

Identification du coordonnateur (nom, qualité, coordonnées : adresse, mail, téléphone)

**Marie TAUPIN, Diététicienne, Réseau Atlantique Diabète, rue du Dr Schweitzer, 17019 La Rochelle Cedex 01. Mail : [atlantique.diabete@wanadoo.fr](mailto:atlantique.diabete@wanadoo.fr)**

Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale, y compris les patients intervenants :

9 professionnels de santé libéraux composant l'équipe d'éducation : **1 éducateur sportif ; 1 professeur d'activité adaptée (APA) ; 3 sages femmes ; 3 infirmiers et 1 diététicienne** ; et l'équipe de coordination : **1 diététicienne ; 1 médecin diabétologue**

Description succincte du programme : population concernée, objectifs :

**Patientes ayant présenté un diabète gestationnel (et leur entourage), assurées sociales, domiciliées sur le secteur de La Rochelle-Rochefort, et présentant un ou plusieurs autre(s) de ces facteurs de risque : IMC > ou égal à 25, âge > ou égal à 35 ans, insulinothérapie durant la grossesse.**

**L'objectif de ce programme est de prévenir chez ces femmes la récurrence d'un diabète gestationnel et, à court terme, l'apparition d'un diabète de type 2, en favorisant des comportements adaptés et durables.** Les objectifs opérationnels concernent :

- 1) l'harmonisation de l'application des recommandations de suivi de ces femmes par les professionnels de santé,
- 2) la sensibilisation des acteurs de la prise en charge de ces femmes,
- 3) la formation d'une équipe de professionnels de santé à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et la mise en œuvre de cette ETP,
- 4) l'adoption chez les patientes d'une hygiène de vie adaptée et durable via une alimentation équilibrée et une activité physique adaptée.

### • Déroulement de l'évaluation quadriennale

Modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale (*participants, démarche*)

Ce programme d'ETP a fait l'objet d'un financement FNPEIS (Fond National de Prévention, d'Education et d'Information à la Santé) **pour les 3 années 2011-2012 et 2013**. L'évaluation quadriennale ne comporte que **l'analyse de 2 années : 2012 et 2013, puisque la notification de financement n'a été accordée que fin 2011, et qu'il n'y a pas de possibilité de report de crédit sur 2014**.

D'autre part, l'autorisation a été délivrée initialement pour un programme d'ETP développé sur les 2 Charentes. Au vu des différences de mise en œuvre sur les 2 territoires, **deux évaluations quadriennales distinctes** seront adressées à l'ARS.

L'évaluation quadriennale pour la Charente-Maritime, sur le secteur de la Rochelle-Rochefort a pu être réalisée grâce au(x) :

- réunions d'équipe regroupant les professionnels de santé intervenant dans le programme d'ETP et l'équipe de coordination
- rapports annuels d'activité (années 2012 et 2013)
- évaluations des patientes à 6, 12 et 24 mois
- extractions de la base de données « diabète gestationnel » et des dossiers patientes « papier »
- questionnaires de satisfaction des professionnels sensibilisés au programme et formés à la prise en charge des femmes ayant présenté un diabète gestationnel
- questionnaires de satisfaction aux professionnels formés à l'ETP et intervenant dans le programme
- suivi du guide de l'HAS (mai 2014)

## C. Analyse des effets du programme d'ETP et conclusions

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?

### 1) Les effets favorables et ce qui les explique :

#### \* Du point de vue de l'équipe :

Le programme a débuté par la formation à l'ETP des professionnels de santé libéraux, sur les 2 Charentes, d'avril à juin 2012. Les inclusions des patientes a ainsi pu commencer en septembre 2012.

La population cible pouvait être incluse dans le programme, en général, 4 à 6 mois après leur accouchement. Les patientes incluses ont systématiquement bénéficié d'un diagnostic éducatif, dont la synthèse a été systématiquement adressée au médecin traitant. A l'issue de ce diagnostic éducatif, deux demi-journées éducatives (composée chacune de 2 séances collectives) leur étaient proposées sur des thèmes tels que « Equilibrer son alimentation » ; « Santé au féminin » ; « Activité physique en pratique ». A l'issue de ce programme éducatif, une évaluation immédiate, puis à 6, 12 et 24 mois étaient prévues.

→ En 2012, 38 patientes ont été incluses. 19 d'entre elles ont réalisé un cycle complet et 3 un cycle partiel (c'est à dire une seule demi-journée éducative). Les autres patientes ont seulement bénéficié du diagnostic éducatif.

En matière d'activité physique, 58% des patientes déclaraient connaître les recommandations avant la mise en œuvre du programme d'ETP, 24% déclaraient les mettre en place et 42% avaient l'intention de changer et de bouger plus.

En matière d'alimentation, 61% des patientes déclaraient suivre l'équilibre alimentaire avant la mise en œuvre du programme, 61% étaient capables de le définir, et 66% avaient l'intention de changer pour l'adopter.

→ En 2013, 30 patientes ont été incluses : 11 d'entre elles ont bénéficié d'un cycle complet, 3 d'un cycle partiel. Les autres patientes ont seulement bénéficié du diagnostic éducatif.

En matière d'activité physique, 70% déclaraient connaître les recommandations avant la mise en œuvre du programme d'ETP, 30% déclaraient les mettre en place et 43% avaient l'intention de changer et de bouger plus.

En matière d'alimentation, 60% des patientes déclaraient suivre l'équilibre alimentaire avant la mise en œuvre du programme d'ETP, 70% étaient capables de le définir, et 57% avaient l'intention de changer pour l'adopter.

Parmi les patientes de 2012 évaluées à 6, 12 et 24 mois :

- 47% ont atteint totalement leur projet, défini à l'issue du diagnostic éducatif, 22% partiellement ;
- concernant leur projet de changement, 53% se situent dans un stade de motivation d'action, 21% se situent dans un stade de préparation ;
- 42% ont modifié totalement leur façon de s'alimenter, 47% partiellement ;
- 42% ont totalement intégré une activité physique adaptée dans leur quotidien, 37% partiellement ;
- 63% ont réalisé leur dépistage du diabète à 12 mois (glycémie à jeun, HGPO ou hémoglobine glyquée), celui-ci était normal pour la quasi-totalité d'entre elles (1 patiente a été diagnostiquée diabétique de type 2).

Parmi les patientes de 2013 évaluées à 6, 12 et 24 mois :

- 40% ont atteint totalement leur projet, défini à l'issue du diagnostic éducatif, 50% partiellement ;
- concernant leur projet de changement, 70% se situent dans un stade de motivation d'action, 20% se situent dans un stade de préparation ;
- 40% ont modifié totalement leur façon de s'alimenter, 40% partiellement ;
- 40% ont totalement intégré une activité physique adaptée dans leur quotidien, 30% partiellement ;
- 80% ont réalisé leur dépistage du diabète à 12 mois (glycémie à jeun, HGPO ou hémoglobine glyquée), celui-ci était normal pour toutes les patientes.

Certaines n'ont pas pu être évaluées pour cause de déménagement, d'autres sont injoignables, certaines évaluations à 24 mois sont à réaliser en 2015.

#### \* Du point de vue des bénéficiaires :

La satisfaction immédiate à l'issue des séances d'ETP, regroupant différents points, a été mesurée auprès des patientes à l'issue du cycle éducatif, sur une échelle de 0 à 100. La moyenne de ces différents items a donné les résultats suivants, respectivement en 2012 et 2013 :

- sentiment d'avoir appris des choses pendant les séances d'ETP collectives : 64/100 et 84/100 ;
- sentiment d'avoir été écoutée dans le groupe : 77/100 et 92/100 ;
- degré de confiance pour atteindre son projet : 68/100 et 78/100 ;
- réponse du programme éducatif à ses attentes : 67/100 et 88/100.

La satisfaction globale du programme a été mesurée lors des évaluations à 6, 12 et 24 mois. Parmi les patientes de 2012 et 2013 évaluées, 48% d'entre elles ont été satisfaites, 48% très satisfaites, 3% peu satisfaites.

31% d'entre elles ont cité, comme point fort du programme, la richesse des échanges avec les autres mamans, 21% ont cité l'écoute et la disponibilité des intervenants et 17% ont apprécié le contenu des séances et les thèmes abordés (diététique, activité physique). Les autres ont évoqué un « apprentissage et un approfondissement des connaissances », « une déculpabilisation et un terme aux idées reçues », « une prise de conscience sur les risques et l'importance de l'hygiène de vie ».

**\* Du point de vue des professionnels de santé (PS) :**

- Afin d'harmoniser l'application des recommandations de prise en charge de ces femmes ayant présenté un diabète gestationnel, des professionnels ont été sensibilisés au cours d'une soirée de formation le 07 juin 2012. Cette formation a regroupé 75 professionnels de santé parmi lesquels 34% pouvaient directement inclure des patientes dans le programme : médecin généraliste, sage femme, diabétologue et gynécologue. Cette formation a abordé le diabète gestationnel et sa prise en charge ultérieure (risques, suivi) et a permis de présenter le programme d'ETP et d'en faire la promotion.

A distance de cette formation, un questionnaire a été adressé. 92% des répondants (n=18) ont déclaré avoir l'intention de changer leurs pratiques. 83% ont déclaré avoir changé leurs pratiques, 61% mieux orienter leurs patientes dans le suivi post natal et 94% ont eu le sentiment d'avoir renforcé leurs compétences et connaissances. 50% des professionnels de santé présents à cette formation ont été très satisfaits, 50% satisfaits.

Durant la durée du programme, deux gynécologues ont fait appel au Réseau Atlantique Diabète pour avoir accès aux référentiels de bonnes pratiques concernant la prise en charge du diabète gestationnel.

- 24 professionnels de santé différents en 2012 et 12 en 2013 ont inclus des patientes dans le programme. Les patientes incluses l'ont été respectivement en 2012 et 2013 pour 26% et 13% par leur médecin généraliste, pour 38% et 57% par leur diabétologue, et pour 10% et 13% par leur sage-femme. Les critères d'inclusion ont été respectés à 100%.

La promotion du programme auprès des patientes incluses a été réalisée, respectivement en 2012 et 2013, pour 20% et 6% par le médecin généraliste, pour 71% et 91% par un autre professionnel de santé (le plus souvent la sage-femme ou le diabétologue) et pour 8% et 0% par le Réseau Atlantique Diabète.

- Une formation de niveau 1 à l'ETP par un organisme agréé (Conservatoire Nationale des Arts et Métiers) a été mutualisée entre les 2 Charentes, permettant ainsi de former 16 professionnels de santé dont 9 en Charente-Maritime (1 éducateur sportif ; 1 professeur d'APA ; 3 sages-femmes ; 3 infirmiers et 1 diététicienne), durant 7 jours. La totalité des participants ont été satisfaits de cette formation et ont eu le sentiment de renforcer leurs compétences et connaissances (notamment pour placer la patiente au centre de la prise en charge, pour favoriser l'écoute active et améliorer l'animation de séances).

A distance de la formation (6 mois après), 86% d'entre eux ont déclaré avoir changé leurs pratiques. Ils nous ont fait part d'un renforcement de l'intérêt du travail en équipe pluridisciplinaire et ont apprécié les outils proposés pour favoriser l'écoute des patientes, et donc mieux répondre à leurs attentes. Tous les professionnels de santé ont signé la charte de déontologie et de confidentialité.

**→ Ces effets favorables sont en lien avec :**

- **l'accès au programme** : la promotion et l'information ont été réalisées à deux niveaux :

→ auprès des professionnels de santé qui suivent la patiente (médecin généraliste, gynécologue et sage-femme) susceptible de bénéficier du programme (envoi d'un courrier resituant le contexte de diabète gestationnel et la possibilité pour la patiente de participer au programme) ;

→ directement auprès de la patiente, par différents professionnels de santé sensibilisés au programme : en hospitalisation de jour par l'infirmière, la diététicienne et/ou le diabétologue, en libéral par le gynécologue, la sage femme, le médecin traitant, en ambulatoire par le Réseau Atlantique Diabète. La formation du 07 juin a permis de renforcer cette promotion. Celle-ci se fait auprès de la patiente notamment grâce à la diffusion d'une plaquette qui reprend les risques du diabète gestationnel, le suivi et la présentation du programme. Les patientes informées correspondaient aux patientes « cibles » de sorte qu'il n'y ait pas de différence entre la population prise en charge et celle définie initialement dans le programme. La patiente incluse signait systématiquement un consentement lors de l'entretien du diagnostic éducatif. Ce document reprenait les modalités du programme : gratuité, engagement de la patiente à suivre le programme, information éclairée, loi CNIL protégeant ses données nominatives, liste des professionnels intervenant dans le programme.

- **l'adaptation aux besoins et aux attentes des bénéficiaires** : le parcours de la patiente était défini dès son inclusion dans le programme avec la réalisation d'un diagnostic éducatif (ou bilan éducatif partagé) qui permettait de s'adapter aux besoins, aux ressources, aux représentations, aux difficultés et au projet de la patiente, en impliquant son entourage. Les techniques de communication de l'ETP (empathie, questions ouvertes, entretien motivationnel...) ont été utilisées dans le but de favoriser l'expression.

Le médecin traitant recevait systématiquement la synthèse du diagnostic éducatif et pouvait y émettre des remarques ou ajustements.

Les évaluations à 6, 12 et 24 mois par téléphone permettaient :

→ de savoir si la patiente a atteint son projet (et son stade de motivation pour l'atteindre) et modifié son hygiène de vie,

→ d'obtenir des informations sur son suivi médical (problèmes de santé particuliers, nouvelle grossesse, contraception, dépistage du diabète),

→ de recueillir sa satisfaction globale du programme (point fort, point faible et échelle de satisfaction).

- **la mise en œuvre du programme** : l'organisation des séances a pris en compte : le choix d'un lieu neutre, la taille d'un groupe ne dépassant pas 10 participantes, la durée d'une séance n'excédant pas 45 minutes. La présentation de l'équipe, du groupe et du déroulement de l'atelier d'ETP introduisait la séance. Les animateurs encourageaient l'expression des patientes, utilisaient un langage clair, simple, régulaient les prises de parole en laissant à chacune la possibilité de s'exprimer, encourageaient, valorisaient et respectaient le rythme des apprentissages. Les méthodes pédagogiques ont été choisies pour être participatives : mise en situation, brainstorming, photolangage, mémaplan... et pour favoriser l'expression des croyances et représentations. Une évaluation en fin de séance sous forme de cible a permis d'évaluer le sentiment d'avoir appris des choses pendant les séances d'ETP collectives, le sentiment d'avoir été écoutée dans le groupe, son degré de confiance pour atteindre son projet et la réponse du programme éducatif aux attentes de la patiente. Les contraintes familiales des patientes liées à l'arrivée du bébé ont été prises en compte pour proposer des horaires et durées des séances adaptés.

- **la préparation, la réalisation et l'animation des séances** : pour chaque thème, un conducteur de séance a été travaillé et élaboré lors de la formation à l'ETP des professionnels de santé avec l'aide du Réseau Atlantique Diabète et de l'animateur CNAM de la formation (de même que le guide d'entretien pour le diagnostic éducatif). Les séances sont co-animées par deux professionnels de santé dont les compétences se complètent. Les professionnels choisis possèdent des compétences en accord avec le contenu abordé dans les séances :

\*une sage-femme pour aborder la santé au féminin, les risques du diabète gestationnel, le suivi, la programmation d'une grossesse ultérieure, la contraception... ;

\*une diététicienne pour faire émerger les représentations des patientes autour de « manger », aborder l'importance de l'alimentation dans la prévention de la récurrence et de l'apparition du diabète de type 2, la diversification et l'équilibre alimentaire chez l'enfant, des idées et astuces pour mieux manger en famille... ;

\*un éducateur sportif / un professeur d'APA pour connaître les représentations des patientes en terme d'activité physique, de donner des pistes pour pratiquer une activité physique adaptée, des précautions pour reprendre une activité physique après la grossesse...

Les deux demi-journées sont séparées d'une à deux semaines pour favoriser l'assiduité. Les patientes peuvent s'y rendre avec leur bébé ; une activité physique « gym poussette » avait été proposée au cours des séances d'ETP sur « Activité physique en pratique ».

Trois réunions d'équipe, réalisées le 22 juin 2012 puis en 2013 et le 10 avril 2014, avec les professionnels formés à l'ETP et l'équipe de coordination ont permis de faire émerger les freins, limites et difficultés dans la mise en œuvre du programme, afin d'ajuster le contenu, les objectifs pédagogiques, les outils utilisés. Le binôme d'ETP a bénéficié systématiquement du tutorat de l'équipe de coordination qui a pu réaliser une évaluation des séances à l'aide d'un guide.

L'association des Mamans Diabétiques a été intégré dans le programme (participation au comité de pilotage).

- **la coordination et le partage des informations** : la synthèse du diagnostic éducatif de la patiente (reprenant son projet, ses atouts, ses difficultés, ses objectifs et le programme éducatif à réaliser) est systématiquement adressée au médecin traitant. Une base de données autorisée par la CNIL permet à l'équipe de coordination de partager des données de suivi des patientes. Il existe un dossier « d'éducation » comportant l'ensemble des documents (« prescription » du programme, consentement au programme, synthèse du diagnostic éducatif, évaluation de fin de séance, évaluation à 6, 12 et 24 mois, courriers médicaux ou paramédicaux).

Les fiches d'observation des séances sont collectées dans un même dossier et servent de base pour les réunions d'équipe destinées à améliorer la mise en œuvre du programme.

## **2) Les effets défavorables et ce qui les explique :**

### *Du point de vue de l'équipe :*

- le nombre de patientes incluses en 2013 a été moins important qu'en 2012.
- certaines patientes n'ont pu faire aboutir leur projet (31% en 2012, 10% en 2013). 26% des patientes en 2012 se situaient dans un stade de motivation contemplatif ou de rechute, 10% en 2013 se situaient dans un stade contemplatif.
- 11% n'ont pas changé du tout leur façon de s'alimenter en 2012, 20% en 2013 (mais pour certaines, l'équilibre alimentaire était déjà respecté).
- 21% des patientes n'ont pas du tout amélioré leur niveau d'activité physique actuel en 2012, 30% en 2013 (mais certaines patientes étaient déjà antérieurement actives).
- 37% des patientes en 2012 n'avaient pas encore réalisé leur dépistage pour le diabète, 20% en 2013.
- l'équipe a rencontré des difficultés pour réaliser les évaluations téléphoniques car il est nécessaire de réitérer souvent les appels et certaines patientes sont injoignables.
- peu de patientes ont été sensibilisées au programme par leur entourage et seulement une patiente est venue accompagnée par son entourage (conjoint) lors des séances.
- les patientes ont été interrogées lors des évaluations à 6, 12 et 24 mois sur un point faible du programme. En 2012 et 2013, 24% des patientes ont évoqué une durée du cycle éducatif trop courte, 31% ont évoqué un délai trop tardif pour proposer le programme après l'accouchement et un souhait de se voir proposer le programme au cours de la grossesse. 7% d'entre elles ont évoqué l'absence de relai ou de suivi éducatif à l'issue du programme. Les autres ont évoqué des horaires inadaptés, des difficultés pour se déplacer avec leur bébé, une insuffisance de patientes dans chaque groupe (seulement sur 2013).

### *Du point de vue des PS :*

Il y a eu moins de professionnels de santé « prescripteurs » du programme en 2013 qu'en 2012. L'équipe d'ETP a pu être confrontée à des difficultés pour mobiliser les patientes sur les séances du cycle éducatif (il était nécessaire de les rappeler par téléphone avant chaque demi-journée). Une seule demi-journée d'un cycle éducatif en 2013 a dû être annulée faute de participantes.

### **→ Ces effets défavorables sont en lien avec :**

- **l'accès au programme** : les jours et horaires proposés pour les cycles éducatifs, la disponibilité des intervenants et des patientes et enfin, la priorité de vie donnée à l'arrivée de leur bébé ont pu être des freins à l'accès au programme. Certaines patientes ne souhaitent pas se rendre aux séances d'ETP avec leur bébé et n'avaient pas de mode de garde. D'autres avaient déjà repris leur travail et n'étaient pas disponibles en journée. Enfin, une promotion du programme est nécessaire en continue pour maintenir une inclusion positive des patientes dans le programme.
- **l'adaptation du programme aux besoins et aux attentes des bénéficiaires** : la mise en œuvre d'un projet en terme d'activité physique ou d'alimentation nécessite une forte motivation à changer et donc parfois un cycle éducatif de renforcement, qui n'est pas prévu dans le programme. Il n'était pas prévu non plus d'alternative aux patientes qui n'auraient pas fini le programme (en dehors d'une orientation possible vers la PMI), d'orientation vers un autre programme d'ETP ou d'adaptabilité aux besoins des patientes au long cours.
- **la préparation, la réalisation et l'animation des séances** : le tutorat proposé par le Réseau Atlantique Diabète dans la préparation et l'animation des séances, est à la fois un point positif et un point négatif car il nécessite une organisation importante et crée une lourdeur administrative et logistique non négligeable, à prendre en compte dans les axes d'amélioration.

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?

## **1) Les effets favorables et ce qui les explique :**

La complémentarité de l'équipe d'ETP, dont la qualification et les compétences sont diverses, a permis d'enrichir la conception, la créativité, l'adaptation et la cohérence des contenus et des techniques pédagogiques. Les formations de chacun ont permis le partage d'expériences.

La formation à l'ETP et la mise en œuvre du programme d'ETP ont également permis une évolution des pratiques professionnelles, notamment un changement de posture éducative décrit par les professionnels de

santé, grâce à la réalisation des diagnostics éducatifs (empathie, écoute active, questions ouvertes...). Ils ont eu le sentiment de prendre en charge les patientes de façon globale, en tenant compte de leur projet, leur environnement, leurs atouts et difficultés, leurs représentations... et par conséquent d'adapter au mieux l'offre d'ETP.

La formation des professionnels de santé libéraux à l'ETP, commune de sur les 2 Charentes, a permis de mutualiser les expériences inter territoriales.

→ **Ces effets favorables sont en lien avec :**

- **une vision partagée de l'équipe des approches et des démarches** : ceci a été particulièrement observé lors de la formation à l'ETP pendant laquelle un guide d'entretien a été élaboré et les conducteurs de séance ont été coécrits. S'en est suivie une réunion d'équipe avec les professionnels formés à l'ETP de Charente-Maritime et l'équipe de coordination afin de finaliser les modalités d'animation et de proposer des exercices de mise en situation.

Les retours des patientes sont pris en compte à l'issue des séances dans le souci d'une amélioration continue de l'offre d'ETP.

Les échanges d'expériences avec l'équipe d'ETP de la Charente ont permis d'enrichir mutuellement la mise en œuvre des programmes respectifs.

Enfin, les équipes de coordination et d'ETP se sont appuyées sur les expériences du programme DIAGEST3 qui a proposé le même type d'ETP (programme régional, multicentrique, sur la région lilloise).

- **l'intégration des objectifs éducatifs dans la stratégie thérapeutique et leur complémentarité** : le programme vise à la fois à faire acquérir aux patientes des compétences d'autosoins (équilibrer un repas...) mais aussi des compétences d'adaptation (renforcer l'image de soi, développer son autonomie dans une activité physique...). Les évaluations à 6, 12 et 24 mois permettent de savoir si la patiente a atteint son projet et si elle a acquis ces compétences.

- **les changements apportés au fil du temps** : trois réunions rassemblant l'équipe de coordination et l'équipe d'ETP ont été réalisées en 2012, 2013 et 2014 afin d'évaluer les difficultés et atouts de l'équipe d'ETP dans la mise en œuvre du programme et donc de proposer des axes d'amélioration. La dernière réunion a permis de faire un bilan du programme avec l'équipe d'éducation.

**2) Les effets défavorables et ce qui les explique :**

Une des difficultés observée était la nécessité d'une pratique continue et régulière dans la mise en œuvre de l'ETP par les professionnels de santé libéraux, afin qu'ils puissent se sentir à l'aise avec ces pratiques nouvelles, nécessitant une posture éducative.

La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?

**1) Les effets favorables et ce qui les explique :**

Des actions de promotion du programme auprès des différents acteurs de la prise en charge de ces femmes ont été réalisées afin de rendre le programme lisible et attractif.

D'autre part, le médecin traitant est informé de ce qui a été réalisé pour sa patiente (diagnostic éducatif, séances d'ETP suivies ou non) à l'issue du programme d'ETP.

→ Ces effets favorables sont en lien avec les évolutions de l'environnement et du contexte de mise en œuvre :

- **la création d'un comité de pilotage** réunissant 6 diabétologues, 5 diététiciennes, 2 gynécologues, 1 pédiatre, 2 médecins généralistes, 1 éducateur sportif, 3 sages-femmes dont 1 sage-femme de la Protection Maternelle et Infantile (PMI), les représentants de la CPAM 16 et 17, l'association des Mamans Diabétiques, 1 infirmière, 1 pharmacien, 1 secrétaire et 1 représentante du Réseau Périnatalité. Deux réunions de comité de pilotage ont eu lieu les 29 mars 2012 et 25 mars 2014 à Saintes ;

- **la diffusion d'une plaquette d'information** aux professionnels de santé travaillant en hospitalisation de jour ;

- **l'envoi d'un courrier de promotion** et de présentation du programme aux professionnels de santé suivant les patientes susceptibles d'être incluses dans le programme (sages-femmes, gynécologues, médecins généralistes et diabétologues) ;
- **la formation de sensibilisation et d'harmonisation des pratiques** du 6 juin 2012 (*cf. effets attendus sur les bénéficiaires du point de vue de l'équipe*) ;
- la **promotion du programme** au cours d'une formation « Diabète Gestationnel » ayant eu lieu le 08 avril 2014, durant laquelle le programme ainsi que ses premiers résultats 2012-2013 ont été présentés ;
- **la signature de conventions de partenariat** entre le Réseau Atlantique Diabète, promoteur du programme, et le service de diabétologie, le pôle Mère-Enfant du Centre Hospitalier de La Rochelle, le service de PMI du secteur de La Rochelle.

## **2) Les effets défavorables et ce qui les explique :**

Le programme n'a pu être étendu à Rochefort, faute de moyens humains et de difficultés pour cibler les patientes. En effet, le partenariat avec le Service de diabétologie et de gynécologie du Centre Hospitalier de La Rochelle a renforcé la faisabilité de mise en œuvre du programme puisqu'il était aisé de connaître les patientes ayant eu un diabète gestationnel et de cibler la population cible et donc la promotion du programme, ce qui n'est pas le cas à Rochefort.

## **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**

Les différents effets favorables constatés auprès des bénéficiaires, de l'équipe et de l'offre de soins locale, nous confortent dans la lisibilité et la faisabilité de ce programme d'ETP et nous orientent sur la poursuite de certaines actions :

- promotion du programme, en intégrant notamment de nouveaux interlocuteurs (ex : acteurs du programme PRADO PRogramme d'Accompagnement du retour à DOmicile...)
- adaptation aux besoins et attentes des bénéficiaires ;
- coordination avec les différents acteurs de la prise en charge de ces femmes.

Certains effets défavorables nous orientent vers des axes d'amélioration pouvant notamment concerner :

- le maintien dans le temps d'une promotion de qualité du programme d'ETP,
- l'intégration du programme au parcours de soins de la patiente dès le diagnostic de diabète gestationnel afin d'améliorer l'adhésion des patientes, en mutualisant avec l'équipe d'ETP hospitalière,
- une nouvelle adaptation des modalités des séances, au vue des évaluations faites par les patientes à l'issue des séances d'ETP,
- l'existence d'un cycle de renforcement éducatif pour les patientes,
- la possibilité pour les professionnels de santé d'être sensibilisés aux techniques de l'entretien motivationnel.

## **D. Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions**

### **Comment a évolué la mise en œuvre du programme grâce aux évaluations annuelles ?**

#### *Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme*

Le programme d'ETP a subi quelques modifications :

- dans l'adaptation permanente du contenu des séances, en fonction des objectifs éducatifs des patientes émergeant des diagnostics éducatifs. Les thèmes généraux définis initialement dans l'offre d'ETP ont pu en effet être affinés et pouvaient concerner : « la diversification alimentaire » ; « l'allaitement » ; « l'activité physique en pratique » (activité choisie par les patientes)...
- dans l'adaptation des outils utilisés et des méthodes pédagogiques (favorisant la participation des patientes),
- en mettant à disposition des référentiels et procédures de soins permettant d'harmoniser les pratiques.

Les freins à la mise en œuvre sont liés :

- à l'absence d'un financement pérenne ;

- à la cessation d'inclusion de nouvelles patientes dans l'attente de l'accord de renouvellement de financement (demande réalisée en avril 2014 n'ayant pour l'instant pas obtenu de réponse) ;
- à la disponibilité variable des différents professionnels de santé libéraux de l'équipe d'ETP pour mettre en œuvre des actions d'ETP ;
- aux difficultés d'accès au programme et aux séances des patientes en raison de l'étendue du territoire, des horaires et lieux proposés, des difficultés de déplacement, de motivation ou d'absence d'un mode de garde pour leur bébé ;
- à la nécessité d'une promotion du programme continue auprès des acteurs afin « d'entretenir » les inclusions ;
- à la lourdeur administrative et logistique du programme, de la promotion jusqu'à l'évaluation, en passant par la mise en œuvre et la coordination, réalisées par une équipe de coordination réduite.

### 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*

Le nombre d'intervenants directs (**indicateur 1**) est de **10 personnes** :

- 2 diététiciennes,
- 3 sages-femmes,
- 1 éducateur sportif,
- 1 professeur d'activité physique adaptée,
- 3 infirmiers.

Ceux-ci ont tous, à l'exception d'une diététicienne déjà formée préalablement, bénéficié de la formation à l'ETP financée spécifiquement dans le cadre de ce programme (**soit un indicateur 2 = 9 personnes**).

38 patientes ont été incluses dans le programme en 2012, 22 d'entre elles ont bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale soit **58% (indicateur 3)**. En 2013, 30 patientes ont été incluses dans le programme, et 14 d'entre elles ont bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale soit **47% (indicateur 3)**.

Le programme ne permet pas de bénéficier d'une offre d'ETP de suivi (**indicateur 4**)

**100%** des patientes incluses dans le programme ont bénéficié d'un diagnostic éducatif personnalisé dont la synthèse est transmise à leur médecin généraliste (**indicateur 5**),

Pour 100% des patientes est envoyée une synthèse informant de la participation de la patiente au programme éducatif et du stade de motivation de la patiente pour atteindre son projet. Cependant, cette synthèse n'informe pas sur les compétences acquises et les modalités de suivi (**indicateur 6**).

### Comment a évolué la structuration du programme ?

*Conformité au programme défini au départ ou écarts*

Les écarts entre le programme défini initialement et le programme réellement mis en œuvre résident dans :

- l'effectif des patientes incluses (en 2012, 60 forfaits avaient été accordés ; en 2013, 90 forfaits) ;
- la participation de toutes les patientes incluses aux cycles éducatifs après réalisation du diagnostic éducatif (certaines ont réalisé un cycle partiel, d'autres n'ont pas participé au cycle éducatif, en raison d'une indisponibilité, pouvant être liée à la reprise du travail, à un manque de motivation, à des horaires et jours inadaptés...).

Des ajustements ont été réalisés par l'équipe de coordination et d'ETP au niveau des contenus du programme, des méthodes pédagogiques et d'évaluation, afin de suivre les différentes étapes d'un programme d'ETP, telles que recommandées par l'HAS. Le programme a évolué au fil du temps en fonction des retours des patientes ou des professionnels et suite aux cycles éducatifs, aux réunions d'équipe et de comité de pilotage.

### 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

- Poursuite et renforcement de la promotion du programme

- Poursuite de l'ajustement continu de l'offre d'ETP
- Poursuite de la proposition d'un programme d'ETP en 4 étapes comme préconisé par l'HAS
- Poursuite du lien et du maintien d'une place centrale du MG dans le parcours du patient
- Poursuite de la mise en œuvre de la coordination avec les autres acteurs de la prise en charge
- Poursuite des partenariats sus cités et développement de nouveaux
- Poursuite du partenariat avec la Charente sur le projet, pour le développement du programme
- Poursuite de la mise à disposition et de l'actualisation des référentiels, des protocoles de soins
- Poursuite de l'évaluation de la satisfaction des bénéficiaires et acteurs de la prise en charge

## **E. Décision 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

La décision pour l'avenir du programme s'oriente vers une poursuite de ce dernier si la demande de renouvellement du financement est honorée (réponse à l'appel à projets le 14 avril 2014), étant donné que ce programme s'appuie sur l'activité des professionnels de santé libéraux.

Les axes d'amélioration pourraient porter sur :

- proposition systématique du programme à toutes les femmes susceptibles d'en bénéficier, lors de leur première prise en charge, dès le diagnostic de diabète gestationnel, en vue d'améliorer l'accès au programme de la population cible ;
- intégration du programme dans le parcours de soins : réalisation par exemple du diagnostic éducatif et planification des séances d'ETP à l'occasion de cette prise en charge ;
- amélioration de la promotion auprès des « prescripteurs » du programme (formation, courrier, sites internet) ;
- mise en œuvre des séances d'éducation dans un lieu plus accessible, dans les suites immédiates du diagnostic éducatif ;
- adaptation du contenu des séances aux attentes formulées par les patientes à l'issue du programme ;
- amélioration de la diffusion des informations aux intervenants de la prise en charge (à tous les acteurs de la prise en charge) ;
- réflexion autour d'une offre de suivi / renforcement ou d'alternatives (journée annuelle d'information sur le diabète gestationnel par ex.).

## **F. Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours**

Le rapport d'évaluation quadriennale sera consultable au Réseau Atlantique Diabète, par envoi par mail ou envoi postal sur demande des bénéficiaires ou acteurs dans le programme.