

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

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

A. Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe

Date d'autorisation du programme : 20 décembre 2010

Date du rapport d'évaluation quadriennale : 31 octobre 2014

Intitulé du programme : éducation thérapeutique ambulatoire du patient diabétique (de type 1 et 2), ou porteur de risque vasculaire, et son entourage suite à de son adhésion au réseau atlantique diabète (RAD)

Identification du coordonnateur (nom, qualité, coordonnées : adresse, mail, téléphone) : Dr Charlotte Djakouré-Platonoff, médecin, RAD - rue du Dr Schweitzer 17000 La Rochelle – ☎ 05.46.45.67.32

✉ : atlantique.diabete@wanadoo.fr

Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale, y compris les patients intervenants : 1 médecin diabétologue, 1 infirmière, 1 diététicienne, 1 secrétaire, 1 psychologue

Description succincte du programme (population concernée, objectifs) :

Patient diabétique (de type 1 et 2) ou porteur de risque vasculaire, et son entourage, assuré social, territoire de la Charente-Maritime. L'objectif est d'améliorer l'état de santé et la qualité de vie de cette population en harmonisant les pratiques professionnelles, en permettant l'acquisition ou le maintien de compétences d'auto soins ou d'adaptations définies lors d'un diagnostic éducatif partagé, en coordonnant l'action des différents professionnels de santé intervenant dans la prise en charge.

B. Déroulement de l'évaluation quadriennale

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

Réunion de l'équipe pour évaluer les effets et l'évolution du programme à partir :

- des rapports annuels d'activité
- des évaluations annuelles d'ETP
- de l'extraction de la base de données « gestion des usagers »
- des évaluations annuelles du programme ETP
- des questionnaires annuels adressés à un échantillon de professionnels de santé et des patients suivi du guide de l'HAS

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 ?

Les effets favorables et ce qui les explique :

- du point de vue de l'équipe : La file active est restée stable (entre 350 et 400 patients), la réalisation d'un plan personnalisé de santé (PPS) est systématique à l'adhésion avec envoi de la synthèse pour validation au médecin traitant. 86% des patients ont une évaluation au bout d'un an, les autres sont le plus souvent injoignables, ou ont déménagé, ou sont sortis de la file active à leur demande, ou sont décédés. Les compétences sont totalement acquises chez 45% des patients et partiellement chez 40% des autres patients. Les cycles d'expression pictural mis en place fin 2012 ont permis de développer les compétences d'adaptation des patients concernés.

- du point de vue des bénéficiaires : l'ensemble des patients pensent être mieux informés sur leur maladie (versus un sur deux avant l'adhésion au RAD). 95% à 98% des patients estiment que leur adhésion au RAD a été une aide supplémentaire dans la prise en charge de leur maladie. 88% à 97% se sentent plus rassurés par rapport à leur diabète. 61% sont très satisfaits des services du RAD et 38% en sont satisfaits. 98% sont très satisfaits à satisfaits d'avoir adhéré au RAD.

- du point de vue des professionnels de santé (PS) : plus de 86 % des professionnels de santé pensent que le RAD a amélioré la qualité des soins de leurs patients, 68% pensent que l'adhésion au RAD contribue à l'amélioration de la qualité de vie des patients, plus de 50% qu'elle participe à une meilleure coordination, 46% à 50% qu'elle permet d'éviter les complications et les hospitalisations, plus de 96% qu'elle permet de développer l'ETP ambulatoire auprès des patients, 68% qu'elle permet une prise en charge globale de la maladie du patient. 65% recommanderaient le RAD à des confrères.

Les effets constatés sont en lien avec :

- l'accès au programme, l'adaptation aux besoins et aux attentes des bénéficiaires : en effet le parcours du patient est défini dès son adhésion (charte cosignée avec le médecin) avec la réalisation d'un plan personnalisé de santé qui permet de s'adapter aux besoins, aux ressources, aux représentations, aux difficultés et au projet du patient, en impliquant son entourage. Les techniques de communication de l'ETP (empathie, questions ouvertes, entretien motivationnel...) sont utilisées dans le but de favoriser l'expression. Le patient signe un consentement au programme d'ETP. La synthèse du PPS est systématiquement envoyée et validée par le médecin traitant. La promotion des actions se fait au travers d'envoi d'un journal tous les 4 mois aux adhérents et sur les sites internet. L'évaluation des compétences est réalisée au bout d'un an (bilan des compétences, du plan médicosocial, raisons expliquant l'absence de suivi du programme, définition de nouveaux besoins ou orientation vers une autre structure (programme d'accompagnement SOPHIA, semaine d'éducation...) et la réunion de coordination avec le médecin (généraliste et/ou diabétologue) permet de définir si le patient sort ou non de la file active (cycle de renforcement ou de suivi).
- la mise en œuvre du programme : choix de méthodes pédagogiques participatives, mise en situation, réalisation de gestes de la vie pratique (auto surveillance glycémique, technique d'injection, surveillance des pieds, ateliers de cuisine, activité physique adaptée...), évaluation en fin de séance qui reprend ce que le patient a retenu (acquisition de compétences cognitives ou d'adaptation) et ce qu'il souhaite et se sent capable de changer (abandon de l'évaluation des connaissances uniquement).
- la préparation, la réalisation et l'animation des séances : les séances sont co-animées par deux professionnels de santé dont les compétences se complètent. La fréquence des séances selon les sites est adaptée aux nombres de patients adhérents dans le secteur donné. L'évaluation en fin de séance et l'analyse des évaluations des patients permettent de faire un réajustement. Une réunion trimestrielle d'équipe permet de faire évoluer la fréquence, les lieux, le contenu, les objectifs pédagogiques, les outils utilisés, de discuter des difficultés et de proposer des changements. L'intervenant peut bénéficier d'une évaluation au cours d'une séance qu'il anime par un observateur à l'aide d'un guide (binôme, stagiaire IDE ou diététicien en formation).

L'IDE, la diététicienne, et le médecin sont formés (Diplôme universitaire) à l'ETP. Ils suivent annuellement des séminaires ou des formations d'ETP et de promotion et prévention à la santé (DELF, SFD, IREPS, entretien motivationnel...).

- la coordination et le partage des informations : à chaque étape de son parcours, la synthèse du dossier du patient est adressé aux PS qui le suivent. Une base de données autorisée par la CNIL permet à l'équipe de coordination de partager des données de suivi des patients. Un dossier « d'éducation » comportant l'ensemble des documents (charte d'adhésion, consentement au programme, PPS, évaluation à 1 an ou 2 ans, comptes rendus des séances d'éducation individuelles ou collectives, courriers médicaux ou paramédicaux) est disponible à l'ensemble de l'équipe. Un dossier sécurisé sur internet (DPRAD) et autorisé par la CNIL reprend les éléments essentiels du suivi des patients et est accessible aux professionnels le concernant. Les données sont renseignées par l'équipe de coordination. Il semble néanmoins peu consulté par les professionnels car ils ont déjà un dossier patient (double saisie). Il permet de faire l'analyse des indicateurs médicaux des patients du RAD. Le partage des informations de l'équipe se fait au quotidien et lors des réunions trimestrielles d'équipe. La diversité professionnelle de l'équipe permet d'utiliser les compétences de chacun. La décision finale est collégiale. Le patient a la possibilité de consulter le rapport d'activité et l'évaluation du réseau (information inscrite sur le consentement), au réseau.

Les effets défavorables et ce qui les explique :

- du point de vue de l'équipe : un cycle de renforcement ou de suivi est nécessaire chez 20 à 25% des patients selon ; l'évaluation annuelle n'est pas toujours possible (patient injoignable, déménagement, sortie à la demande, décès). L'accès aux séances collectives n'est pas propice aux patients en activité d'où l'augmentation des séances individuelles. Difficultés d'accès pour certains patients non véhiculés malgré la réalisation des séances collectives sur 6 sites dans le département.
- du point de vue des PS : seuls 37% à 50% des professionnels de santé pensent que l'adhésion permet une relation adaptée entre intervenant et patient et seuls 50% pensent que l'adhésion permet une meilleure coordination.

Les effets constatés sont en lien avec :

- La mise en œuvre du programme : arrêt de l'évaluation intermédiaire à 6 mois, faute de temps, après la réduction de l'équipe qui permettait de faire un point d'étape avec le patient
- la préparation, la réalisation et l'animation des séances : arrêt de la participation à l'ETP de la pédicure podologue depuis juillet 2012 et du médecin nutritionniste depuis 2012 faute de financements. Absence de patient expert car jusqu'à présent. Il n'y avait pas de personne référencée sur le département (c'est en cours).
- la coordination et partage des informations : le DPRAD est peu consulté par les professionnels car ils ont leurs propres logiciels (double saisie).

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

Les effets favorables et ce qui les explique :

- la complémentarité de l'équipe (qualifications et compétences différentes) a permis d'enrichir la conception, la créativité, l'adaptation et la cohérence des contenus et des techniques pédagogiques. Les formations de chacun permettent le partage d'expériences. Les réunions d'équipe trimestrielles permettent d'évaluer régulièrement les actions et de les réajuster.
- le programme d'ETP a permis un enrichissement et la formulation de demande spécifique de formation en éducation, un changement dans la posture générale par rapport à la prise en charge globale des patients et la relation aux autres professionnels.

L'effet est en lien avec :

- une vision partagée de l'équipe des approches et des démarches : réunions d'équipe, partage des méthodes et outils utilisés, partage d'expériences avec d'autres structures (l'IREPS, SFD, IPCEM, services hospitaliers, salon des outils, DELF, ANCREC, Cardiocéan, ...) et lors de formations ou du comité annuel de pilotage.
- les changements apportés au fil du temps : questionnaire de satisfaction des patients, remarques orales données lors des séances, réunions d'équipe, comités de pilotage, évaluations annuelles.

Pas d'effets défavorables observés.

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

Les effets favorables et ce qui les explique :

Le comité annuel de pilotage pluri professionnel permet chaque année de faire le bilan et définir les actions à venir. Des actions de promotions sont réalisées auprès des médecins généralistes, lors des formations médicales et paramédicales des professionnels de santé, auprès d'autres partenaires (mairie dans le cadre du contrat local de santé de La Rochelle et Rochefort), les structures médico sociales, les IDE scolaires), au travers des sites internet, au travers d'actions de promotion de la santé (Journée Mondiale du Diabète (JMD, semaine du diabète), auprès des services d'hospitalisation (équipe mobile, service de diabétologie, pédiatrie). Une convention de partenariat avec l'AFD17 (association française de diabétologie) a été nouvellement signée en 2014 lors du changement de présidence de l'association. Une coopération avec le programme SOPHIA est réalisée au travers d'actions de prévention de la santé (semaine du diabète, JMD). La formation de 50h à l'ETP de plusieurs professionnels de santé libéraux dans le cadre de programmes spécifiques d'ETP financés par le FNPEIS (ETADI, Diabète gestationnel) a permis de développer des compétences d'ETP chez des professionnels libéraux des deux Charentes. Une prise en compte du niveau de précarité à l'aide du score EPICES (24% de la population du RAD), son intégration dans le parcours de soins et l'adaptation du programme permettent de proposer des séances adaptées à ces patients. Les patients complexes (48% de la population du RAD), peuvent être orientés vers des structures médicales (avis de spécialistes) ou psychosociales (CMP, CSAPA, assistante sociale de secteur ...) en lien avec le médecin traitant.

Les effets sont en lien avec les évolutions de l'environnement et du contexte de mise en œuvre : participation hebdomadaire au staff pluridisciplinaire du service de diabétologie, promotion des actions du réseau (formation médicale continue, formations) , participation aux ateliers santé ville (La Rochelle, Rochefort) ; prise en compte des objectifs du plan régional de santé, recherche active de nouveaux partenaires, recueil de leurs attentes pour proposer des actions adaptées.

Les effets défavorables et ce qui les explique :

Les adhésions de professionnels de santé et de patients progressent lentement dans le sud et l'ouest du département (Jonzac, Saint-Jean d'Angély).

Les effets sont en lien avec les évolutions de l'environnement et du contexte de mise en œuvre : l'étendue du département fait qu'il est difficile de s'y déplacer (1h30 par trajet aller) pour réaliser des séances. L'existence locale d'un programme d'ETP à Saint-Jean d'Angély (d'où l'arrêt des séances du réseau). Le projet de développer un partenariat avec l'équipe du centre hospitalier de Jonzac en 2013 a été interrompu (arrêt temporaire d'activité de la personne référente). Le projet sera repris en 2015. Nécessité de d'entretenir de façon soutenue et de réaliser la promotion du réseau auprès de médecins généralistes (dont les nouveaux installés) afin de soutenir et développer les adhésions.

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 :

- poursuite du comité annuel de pilotage, des réunions trimestrielles d'équipe.
- poursuite du parcours du patient tel que décrit ci-dessus avec réalisation du PPS en lien avec le médecin, envoi et validation de la synthèse, évaluation annuelle, réalisation de la réunion de coordination le plus souvent possible et envoi de la synthèse.
- maintien du dossier de coordination, des bases de données.
- poursuite des séances collectives et individuelles en fonction des besoins (du patient, des territoires), adaptation des contenus.
- intégration d'un patient expert aux séances.
- partenariat avec l'AFD17 (comité de pilotage, élaboration du programme d'ETP, patient expert, actions de promotion, prévention et d'ETP communes).
- poursuite de la communication au travers du journal, des sites internet.
- poursuite des formations pluri professionnelles, renforcement des liens avec les formations médicales continues, les médecins nouvellement installés, mise en œuvre de formations type DPC.
- poursuite du partage de protocoles de soins, de référentiels avec les professionnels de santé.
- développement d'actions mutualisées avec des partenaires du sud du département (mutualisation de séances d'ETP, partage d'outils et méthodes pédagogiques).
- poursuite des actions en faveur des populations précaires (Contrat Local de Santé, partenariat avec les structures concernées).
- poursuite des actions de promotion de la santé (JMD, semaine du diabète), de dépistage.
- poursuite des formations continues de l'équipe de coordination.
- poursuite de l'évaluation de la satisfaction en modifiant certains items (selon guide d'évaluation).

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 a été modifié au fil du temps : en recherchant la validation active des plans personnalisés (PPS) de santé et l'implication du médecin généraliste (MG) dans le PPS ; en proposant des rendez-vous inférieurs à 15 jours pour réaliser le PPS ; en améliorant la coordination (réunion de coordination, envoi systématique des synthèses aux médecins généralistes, dossier de coordination, base de données et dossier informatisé anonymisé sur internet renseignés par l'équipe...) ; en proposant des séances adaptées à la demande (thème plus généraliste en collectif, thème plus spécifique (par exemple « traitement par pompe externe à insuline ») en individuel et en fonction des territoires ; en proposant davantage de séances individuelles afin de mieux s'adapter au public (horaires inadaptés, demande du patient) ; en améliorant la pertinence des outils utilisés et des méthodes pédagogiques (favorisant la participation des patients) ; en réalisant des actions de promotion de la santé (JMD) ; en mutualisant des actions avec d'autres partenaires (autres réseaux, institutions, structures sociales) ; en favorisant la formation de professionnels de santé libéraux des deux Charentes à l'ETP dans le cadre des programmes spécifiques développés avec le FNPEIS, en permettant une formation continue en ETP de l'équipe ; en poursuivant des formations destinées aux professionnels de santé (libéraux, en institution, IFSI, IFAS) ; en mettant à disposition des référentiels et procédures de soins, des plaquettes d'information et des outils d'éducation afin d'harmoniser les pratiques.

Les freins à la mise en œuvre sont liés à la réduction de l'équipe dans la mise en œuvre des actions d'ETP (pédicure-podologue, nutritionniste), à l'impossibilité de travailler avec des professionnels de santé libéraux formés par le Réseau à l'ETP en dehors des deux projets FNPEIS faute de financement, aux difficultés d'accès aux séances en raison de l'étendue du territoire à couvrir, des horaires proposés, des difficultés de transport de certains patients. Afin de répondre aux difficultés, les évaluations à 6 mois ont été interrompues, les évaluations annuelles réalisées le plus souvent par téléphone, les séances individuelles ont été augmentées.

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 :

En ce qui concerne le fonctionnement du programme d'ETP, le nombre d'intervenants directs (indicateur 1) a diminué (4 versus 6 personnes) faute de financement, le nombre d'intervenants directs formés à l'ETP (indicateur 2) est resté stable. Des formations continues sont réalisées par l'équipe.

En ce qui concerne la mise en œuvre du programme d'ETP (activité), le pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale (indicateur 3) est assez stable (78% en 2011, 68% en 2012, 69% en 2013, 76 % au 30 octobre 2014) ; le pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre de suivi (indicateur 4) varie entre 14% en 2011, 24% en 2012, 15% en 2013, 18% en 2014. Au total 92% en 2011, 92% en 2012, 84% en 2013, 94% en 2014 des patients ont bénéficié d'une offre d'ETP.

En ce qui concerne la coordination du programme personnalisé, 100% des patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP voient la synthèse de leur diagnostic individuel accompagnée du programme personnalisé transmis au minimum médecin généraliste et au diabétologue (indicateur 5), 86% des patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP voient la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif transmis au minimum médecin généraliste et au diabétologue (indicateur 6). Le rôle de coordination du réseau explique l'envoi systématique du plan personnalisé au médecin du patient qui reprend la synthèse du plan de soin, du plan social et du plan éducatif. Une demande de validation écrite (37%) ou tacite (absence de refus du PSS) est demandée aux médecins généralistes. La différence observée pour l'indicateur 6 est liée soit à l'impossibilité de joindre le patient, son décès, son déménagement ou le retrait de son adhésion. Dans tous les cas, un courrier est adressé aux médecins afin de l'en informer.

Le pourcentage de patient ayant acquis partiellement les compétences varie entre 39 et 43% et complètement les compétences varient entre 43 et 48%.

61% des patients sont très satisfaits des services du Réseau et 38% en sont satisfaits. 98% sont très satisfaits à satisfaits d'avoir adhéré au Réseau.

Plus de 86 % des professionnels de santé pensent que le Réseau a amélioré la qualité des soins de leur patients, 68% pensent que l'adhésion au Réseau contribue à l'amélioration de la qualité de vie des patients, plus de 50% qu'elle participe à une meilleure coordination, 46% à 50% qu'elle permet d'éviter les complications et les hospitalisations, plus de 96% qu'elle permet de développer l'ETP ambulatoire auprès des patients, 68% qu'elle permet une prise en charge globale de la maladie du patient. 65% recommanderaient le Réseau à des confrères.

Comment a évolué la structuration du programme ?

Conformité au programme défini au départ ou écarts

Des ajustements ont été réalisés par l'équipe au niveau des contenus du programme, des méthodes pédagogiques et d'évaluation (cf « effet du programme »). Des patients ressources ont été intégrés dans certaines séances faute de patients experts. Le programme a évolué en fonction de la nécessité d'adaptation de l'équipe (suite à sa réduction), des besoins et demandes des patients ou des professionnels et suite aux réunions du comité de pilotage. L'équipe a toujours cherché à suivre les différentes étapes d'un programme d'ETP telles que recommandées par l'HAS et s'est attachée à améliorer la coordination.

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 de l'ajustement continue 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, d'un rôle de coordination par le réseau.
- renforcement des actions de promotion du réseau auprès des professionnels de santé en particulier des MG.
- poursuite des formations auprès des professionnels.
- poursuite des partenariats sus cités et développement de nouveaux.
- poursuite des actions de promotion et prévention de la santé.
- intégration un patient expert.
- poursuite du développement d'une coopération avec le secteur sanitaire sud du département.
- poursuite de la mise à disposition et de l'actualisation des référentiels, des protocoles de soins, des sites internet, des plaquettes d'information, des journaux.
- poursuite de la formation continue de l'équipe en ETP.
- poursuite de l'évaluation de la satisfaction en modifiant certains items selon le guide HAS d'évaluation quadriennale.

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

L'évaluation médico-économique réalisée en 2013 à la demande de l'ARS afin d'apprécier les services rendus par le réseau à travers la comparaison « cas » (patient suivis dans le RAD) versus « témoins ») était en faveur d'une prise en charge par le RAD versus une prise en charge hors réseau des patients insulinés (qui représentent 41 à 48% des patients). Le coût global moyen (financement FIR du réseau inclus) était diminué de 1312 euros chez les patients du réseau (en raison notamment d'une moindre hospitalisation).

Au vu des conclusions de l'analyse des effets nous souhaiterions pouvoir poursuivre le programme d'ETP avec les ajustements sus cité.

Les priorités seraient de proposer l'offre d'ETP au plus grand nombre (promotion des actions du réseau auprès des professionnels de santé), à des publics sensibles (précaires), de maintenir la qualité dans le parcours du patient en lien avec le médecin traitant, de poursuivre et de développer les partenariats effectifs, de poursuivre la formation afin d'harmoniser les pratiques.

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, sur les sites internet, par envoi par mail (ou envoi postal) sur demande des adhérents. L'information de sa disponibilité sera donnée sur le journal du premier trimestre 2015.

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