



# Programme d'éducation thérapeutique du patient de la COSSE Coordination Santé Seine-Eure Rapport synthétique d'évaluation quadriennale

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

### **Date d'autorisation du programme :**

20 juin 2011

### **Date du rapport d'évaluation quadriennale :**

Mars 2019, précédent rapport d'évaluation Avril 2015

### **Intitulé du programme : Moi et mon diabète**

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

Thomas BOUREZ, médecin généraliste,

Vice-président de la COSSE, 14 rue du Pas des Heures 27100 Val de Reuil

Tél : 02.32.59.11.92

Mail : [thomas.bourez@icloud.com](mailto:thomas.bourez@icloud.com)

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

Caroline BONIFACE, pharmacien

Thomas BOUREZ, médecin généraliste

Sandrine BRIDIER, infirmière

Laure COMPAS, diététicienne

Mauricette DUPONT, présidente de l'AFD 76-27

Daniel DUPONT, patient expert de l'AFD 76-27

Blandine FLORENT, infirmière

Audrey JACQUIER, diététicienne

Pascal JULIENNE, médecin généraliste

Olivier LAQUEVRE, coordinateur administratif

Nathalie LAMBANY, médecin généraliste

### **Description succincte du programme : population concernée, objectifs :**

#### **Bénéficiaires :**

Les bénéficiaires de ce programme sont des patients diabétiques (diabète de type 2) suivis dans leur parcours de soin par un des professionnels du territoire de la Communauté d'Agglomération Seine-Eure.

#### **Objectifs du programme :**

Acquisition de compétences d'auto-soins spécifiques à la maladie des patients atteints de diabète de type 2 et acquisition de compétences d'adaptation en vue de maintenir et/ou d'améliorer la qualité de vie avec la pathologie

#### **Compétences à développer :**

Les compétences à développer sont en rapport avec les thématiques déclinées dans les ateliers. Ces compétences sont liées à la connaissance de la pathologie et aux possibilités d'améliorer le confort de vie quotidien, le mieux vivre avec la pathologie :

- La connaissance du diabète et de ses complications

- L'alimentation, équilibrer ses menus en se faisant plaisir
- L'activité physique, son importance dans la gestion du diabète
- La reconnaissance de l'hypoglycémie, la corriger et l'éviter
- Le passage à l'insuline, dédramatiser pour équilibrer son diabète
- La compréhension de l'ordonnance

### **Organisation**

- Les ateliers ont lieu le samedi matin entre 9h30 et 11h30.
- Pour certains ateliers menés en fin 2017 avec le service médiation sociale de la ville de Louviers, nous nous sommes adaptés aux besoins.
- Les ateliers sont animés par un ou deux professionnels de santé.
- L'atelier de synthèse est animé par un patient expert de l'AFD et le coordinateur administratif.
- Lors des BEP, les professionnels proposent les dates aux patients en fonction des différentes thématiques afin de voir si elles coïncident avec leurs disponibilités. Ces informations sont communiquées au coordinateur administratif.
- Les patients qui ne sont pas disponibles pour les dates proposées sont relancés par téléphone entre 1 mois et 3 semaines avant la date de l'atelier qu'ils ont choisi.
- Un courrier est adressé à tous les patients reprenant la date, le lieu de l'atelier avec un plan, une semaine avant la tenue de l'atelier.
- Les groupes sont composés de 4 à 12 personnes.
- Une feuille d'émargement est signée par les animateurs et les patients
- Des fiches d'évaluation individuelles sont remplies par les patients à la fin de l'atelier
- Certains ateliers ont des questionnaires de connaissance avant et après la tenue de l'atelier pour faire une comparaison à chaud des connaissances
- A la suite de l'atelier, les animateurs écrivent un compte rendu reprenant leur ressenti par rapport à la réalisation de l'atelier, tant sur la forme que sur le fond de manière anonyme (l'organisation logistique, la vie du groupe, les propos marquants, etc.).
- La participation des patients est notée dans le logiciel logicETP.

### **B. Déroulement de l'évaluation quadriennale**

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

Sous l'égide du coordonnateur, une auto évaluation interne a été réalisée en fin d'année afin d'analyser les résultats quantitatifs et qualitatifs du programme. Le programme autorisé pour la deuxième fois il y a 4 ans est réellement en fonctionnement depuis 2013.

Une réunion a été programmée en mars 2019.

#### **Les participants :**

- Thomas BOUREZ, coordonnateur du programme
- Sandrine BRIDIER, animatrice co-référente du programme
- Olivier LAQUEVRE, coordinateur administratif du programme et animateur

#### **Démarche :**

- Relecture et compilation des commentaires des évaluations de chaque atelier réalisées après leur tenue depuis le début du programme.
- Relecture et prise en compte des commentaires des évaluations annuelles faites par l'équipe
- Discussion autour de l'expérience des animateurs d'atelier sur une synthèse des évolutions du programme et des retours faits par les patients.
- Expression des retours fait par les patients auprès des médecins généralistes impliqués dans le programme.

### **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 du programme sont très semblables à ceux constatés il y a 4 ans.

##### *Les effets favorables et ce qui les explique*

- Certains patients ont rééquilibré leur diabète et poursuivent leurs efforts par rapport à leur alimentation et à leur activité physique. Ils disent avoir modifié leurs comportements.
- Les patients disent avoir pris conscience des risques liés au diabète lors des échanges qui ont eu lieu entre patients lors des ateliers
- Ils disent avoir compris lors de certains ateliers comment fonctionne la maladie (ex : glycémie après une activité physique dans l'atelier « je brûle mon sucre »)
- De façon générale, les évaluations faites après les ateliers montrent que les patients sont satisfaits de l'organisation et de la gestion des invitations, de la méthode employée et des connaissances et partages d'information
- Beaucoup de patients sont très intimidés par l'organisation des ateliers de manière collective, mais après une période d'adaptation, ils apprécient les échanges qui ont lieu.
- Un des participants dit avoir retrouvé une libido suite à sa participation au programme.
  
- La COSSE travaille sur une action relevant de la démocratie sanitaire nommée « des professionnels de santé à votre écoute » qui a pour vocation de connaître l'avis des patients sur les nouveaux enjeux de santé et de faire un recueil de propositions qui seront remises à l'ARS et développées localement en fonction des possibilités de la COSSE. Lors de la phase de communication pour faire connaître cette action, certains patients inclus dans le programme ETP ont été sollicités et ont souhaité participer aux rencontres organisées ; on peut dire que leur satisfaction d'avoir participé aux ateliers diabète et d'avoir rencontré des professionnels ouverts à leurs préoccupations les a incité à donner leur avis dans le cadre du projet sur la démocratie sanitaire et a permis de les responsabiliser au fonctionnement et à l'organisation de leur parcours de la santé.

*NB : A noter toujours des difficultés pour certains patients à se déplacer pour venir sur le lieu des ateliers*

##### *Les effets défavorables et ce qui les explique*

- Pour les patients la peur de ne pas pouvoir contrôler son diabète, qu'ils n'arrivent pas à mettre en application certains conseils
- Certains des patients peuvent s'inquiéter après l'atelier sur les complications du diabète
- Des patientes se sentent coupables de ne pas réussir à avoir une alimentation équilibrée

A noter : Il est plus difficile d'obtenir l'adhésion des patients pour de participer aux BEP et ateliers entre avril et octobre et nous devons être aussi attentifs à ne pas organiser d'ateliers pendant les vacances scolaires et jours fériés.

#### **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*

- Les échanges entre les différents professionnels se développent et sont facilités ; la plupart des professionnels investis dans l'ETP se connaissent maintenant depuis longtemps et ont plaisir à travailler ensemble
- L'expérience des professionnels et leur connaissance du programme et de ses difficultés permettent d'aménager le programme ou les ateliers en fonction des participants et de leur motivation
- De nouveaux professionnels se sont investis dans le groupe afin de participer à l'animation. Ces demandes ont eu lieu après une sollicitation du centre Becquerel pour travailler sur un programme d'ETP sur la chimiothérapie
- L'ETP permet aux professionnels d'expérimenter une posture d'accompagnateur des patients qui

enrichit, modifie et équilibre la relation soignant/soigné ; plusieurs professionnels ont exprimé que l'expérience et l'expression des patients ont fait évoluer leur regard sur les personnes atteintes de diabète. Cette expérience se poursuit dans d'autres projets de la COSSE (démocratie sanitaire), l'ETP a donné le goût aux professionnels d'accompagner, de travailler avec les patients afin d'améliorer leur santé.

#### *Les effets défavorables et ce qui les explique*

- Difficulté à ce que les dates coïncident pour la mise en place des ateliers (les disponibilités des professionnels et des patients ne sont pas toujours les mêmes)
- Difficulté lors des bilans éducatifs partagés ; 3 rendez-vous sont prévu dans la matinée du samedi. Problème lorsque les patients ne viennent pas, car il est fréquent que les professionnels qui réalisent ces BEP aient été obligés de se faire remplacer dans leur exercice habituel, ce qui génère un coût pour eux.
- Depuis plusieurs années, certains membres de l'équipe souhaitent une formation sur la communication sur les programmes ETP qui est systématiquement annulée.

#### **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*

- L'ETP a été la première action fédératrice de la COSSE qui a permis à un certain nombre de professionnels de se retrouver autour d'un projet de santé et qui de mettre en place depuis des actions et des protocoles pluriprofessionnels
- La mise en place du programme a permis son intégration dans l'offre de soins locale :
  - o L'AFD poursuit la communication auprès de ses adhérents domiciliés ou travaillant sur la CASE
  - o Les professionnels qui orientent les patients vers le programme ETP sont issus de toutes communes de la CASE, le programme est connu par le bouche à oreille sur le territoire.
  - o La communication est faite auprès de tous les professionnels de la CASE, membre de la COSSE ou non
  - o Le programme d'ETP est mentionné sur le site internet de la COSSE

#### *Les effets défavorables et ce qui les explique*

- Un nombre important de patients sont orientés par les mêmes professionnels ; Certains n'adressent jamais malgré nos relances soit par manque de temps ou parce que les professionnels ne pensent pas systématiquement à en informer les patients, malgré les affiches dans les cabinets.
- Le programme pourrait être mieux utilisé par les professionnels qui ne font pas partie de la COSSE
- Les plannings très chargés des professionnels expliquent pour partie un manque de disponibilité et ne favorise pas le réflexe à orienter systématiquement un patient diabétique vers le programme.

#### **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**

Le programme ETP a des effets bénéfiques sur la santé des patients qui y participent et leur apporte une écoute, un soutien et de l'information pour améliorer ou maintenir leur effort vis à vis de la pathologie. Les effets sont favorables dans l'ensemble, tant pour les patients qui y participent que pour les professionnels engagés dans l'équipe. Quelques améliorations et adaptations sont apportées en fonction des remarques, observations et besoins exprimés par les bénéficiaires et les professionnels.

Intérêt de poursuivre le programme d'éducation thérapeutique par les professionnels de soins primaires en renforçant tant que possible la communication interne et externe.

Le programme est modifié au fur et à mesure qu'il avance. Dans le cadre du travail pluriprofessionnel de la COSSE, une consultation de diététique est financée pour chaque patient qui le demande et qui a assisté à

l'atelier « pas de régime mais du plaisir ». L'action sport sur ordonnance étant en place sur notre territoire, tout patient qui assiste à l'atelier « le diabète c'est quoi » peut bénéficier d'une ordonnance de sport ; les professionnels précisent ces possibilités lors des ateliers.

La procédure de recrutement reste la même, les professionnels font parvenir au coordinateur les coordonnées des patients (qui sont d'accord pour le faire) et il se charge de les appeler pour présenter le programme et procéder à leur inscription.

Les évaluations « à chaud » et le recueil des avis des bénéficiaires après chaque atelier et lors de la réunion de synthèse seront poursuivis.

#### **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***

Les évaluations annuelles nous ont permis de soulever des questions concernant le recrutement des patients ; la procédure a été modifiée précédemment et a été mentionnée dans le rapport de 2015.

Nous utilisons également les questionnaires de satisfaction qui sont remis aux patients à la fin de chaque atelier.

Nous avons constaté également un besoin d'accompagnement et de motivation en dehors du programme c'est la raison pour laquelle les consultations de diététique financées par la COSSE et les prescriptions de sport sur ordonnance ont été intégrées dans le processus à la suite du programme.

Nous avons également relancé régulièrement des appels en direction des professionnels, soit pour les inciter à inclure des patients, soit pour les motiver à entrer dans l'équipe d'animateurs formés.

##### **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***

###### **Analyse de la qualité de fonctionnement :**

Le nombre d'intervenants directs auprès des patients de l'équipe éducative a légèrement diminué. Une diététicienne très impliquée a choisi de quitter l'équipe et travaille dorénavant à Rouen, en dehors du territoire.

Certains professionnels ne sont jamais intervenus ; malgré les sollicitations et qu'ils aient été formés à l'ETP, leur activité professionnelle ne leur a pas permis de consacrer du temps à l'organisation et au fonctionnement de l'ETP.

Le nombre d'intervenants directs formés spécifiquement à l'ETP a baissé, certains professionnels ont quitté le territoire pour des raisons personnelles ou professionnelles.

Récapitulatif :

###### **Analyse de la qualité de mise en œuvre :**

Tous les patients qui ont bénéficié du programme sont dans le cadre d'un programme personnalisé en offre initiale sauf 3 qui ont souhaité participer à une nouvelle session en 2018.

De 2015 à 2018 inclus	Nombre
Nombre total de patients sollicités depuis la mise en place du programme	152
Nouveaux patients inclus dans la période (2015 à 2018)	55
File active au 31/12/2018	29
Nombre de patients ayant arrêté le programme (dont ceux qui étaient encore dans le programme au 31/12/2015)	40
Nombre d'ateliers sur la période	18
Nombre moyen de participants	5
Nombre de patients (en cumul) invités à participer aux ateliers sur la période	160
Nombre de patients ayant participé aux ateliers (en cumul) sur la	108

période	
Nombre de patients ayant terminé le programme	25

**Précisions :** Chaque patient a été prévenu des dates des ateliers lors des BEP, contacté par téléphone entre 15 jours et 3 semaines avant chaque atelier pour savoir s'il sera disponible à la date prévue et a reçu un courrier 1 semaine avant pour lui rappeler la rencontre. Malgré cela, une déperdition est constatée (108 participants en cumul sur 160 invités).

**Motif d'arrêt du programme par les patients ou refus d'y participer après le BEP :**

- Ne peut pas se déplacer, pas de moyen de transport, ne peut plus marcher, immobilisé au domicile
- Autre problème de santé prioritaire par rapport au diabète
- Ne porte plus d'intérêt au programme
- Pas disponible aux dates, jour et heures prévus
- Beaucoup d'activités et ne peut plus consacrer du temps aux ateliers
- La maladie du conjoint passe en priorité par rapport à la participation aux ateliers
- A déménagé
- A voulu faire plaisir à son médecin traitant en acceptant le 1<sup>er</sup> rendez-vous
- A commencé le programme et a pu suite aux ateliers équilibrer son diabète : décide d'arrêter
- Perdu de vue par le coordinateur du programme

**Analyse de la qualité de coordination :**

Tous les médecins traitant sont informés de l'entrée de leurs patients dans le programme, qu'ils soient à l'origine de leur orientation ou non, par voie de courrier individuel, avec l'accord du patient (accord par signature).

Les professionnels qui orientent les patients vers le programme sont informés quand ces derniers ne participent pas aux BEP ou aux ateliers prévus.

Les médecins traitant sont informés de la sortie de leur patient du programme ETP (toujours avec leur accord) et se voient remettre le compte rendu de leur BEP avec les priorités de compétences/connaissances à acquérir.

Les animateurs d'ateliers se donnent la possibilité d'informer le médecin traitant d'un des participants s'il constate une difficulté ayant des conséquences importantes sur sa santé.

**Comment a évolué la structuration du programme ?**

*Conformité au programme défini au départ ou écarts*

La majeure partie du programme correspond aux prévisions de départ.

Ont été modifiés depuis sa mise en œuvre :

- La procédure de recrutement qui n'est plus seulement réalisée par les professionnels eux-mêmes ; le coordinateur administratif sert de relais, relance les patients qui ont été sollicités dans un premier temps par les professionnels ; Cette procédure était déjà en cours lors de la précédente évaluation quadriennale
- Un des ateliers sur la compréhension de l'ordonnance n'a pas pu être mis en place, les patients ne le choisissant pas. Cet atelier a évolué et inclut une procédure de préparation du patient pour sa consultation avec son médecin traitant. Nous lui avons donné le titre « mon ordonnance un casse-tête chinois
- Afin de ne pas mobiliser les patients et les professionnels plusieurs fois, certains ateliers sont réalisés le même jour à la suite. Précédemment, les ateliers « c'est quoi le diabète » et « le diabète ça se complique, comment agir ? » étant complémentaires ont été jumelés et se

déroulent à la suite ; ceci fait gagner du temps de présentation des animateurs et participants.

- Si bien que 2 autres ateliers ont également été jumelés : L'hypoglycémie, je reconnais et j'agis / Insuline, même pas peur sont dorénavant réalisés à la suite.
- Le planning des ateliers sera réalisé sur un trimestre à partir de 2019 pour permettre de donner les dates à l'avance aux patients lors des BEP. Cette expérimentation sera évaluée afin de savoir si la mobilisation des patients augmente grâce à cette modification.
- Le programme « sport sur ordonnance » mis en place par la ville de Val de Reuil est une extension de l'atelier « je brûle mon sucre » depuis la fin d'année 2018 ; les animateurs informent les patients de son existence et de la procédure à suivre pour s'y inscrire.
- Suite à l'atelier « pas de régime mais du plaisir », la COSSE prend en charge financièrement une consultation de diététisme pour les patients qui le désirent ; les animateurs informent les patients de son existence et de la procédure à suivre pour s'y inscrire.

### **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**

L'ensemble de l'équipe a poursuivi sa réflexion, et revu en fonction des besoins et des observations, l'organisation du programme ETP « moi et mon diabète » afin de coller au plus près aux préoccupations des patients mais aussi des professionnels investis dans ce projet. Des restructurations, adaptations et modifications ont été réalisées tant au niveau des contenus que de l'organisation.

Une de nos principales préoccupations est d'intensifier la communication sur l'existence du programme et les possibilités d'inclusion des patients.

4 Professionnels formés à l'ETP ont suivi des formations complémentaires de l'IREPS en 2017 et 2018. Les formations complémentaires sont :

- En 2017 : l'évaluation, un processus clé dans l'action de santé
- En 2018 : l'évaluation des compétences du patient en ETP

#### **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'équipe poursuivra avec attention ses travaux afin que le programme soit au plus près des préoccupations des patients qui y participent et des professionnels qui s'investissent dans son fonctionnement.

La communication sera poursuivie en direction des professionnels pour l'inclusion de patients.

Les formations sur l'ETP seront systématiquement proposées aux professionnels dès lors qu'elles sont mises en ligne sur le catalogue de l'IREPS Haute-Normandie.

Lors des soirées de la COSSE, soirées d'information sur les actions menées, nous continuerons à mettre en lumière le programme ETP pour continuer la sensibilisation des professionnels de santé et des partenaires locaux.

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

Pour les professionnels :

Le rapport d'évaluation quadriennal 2019 sera envoyé par mail aux différents professionnels de l'équipe. Il sera également inclus dans le chapitre « ETP » de l'extranet du site de la COSSE [www.la-cosse.org](http://www.la-cosse.org) réservé aux professionnels adhérents.



Pour les bénéficiaires :

Nous envisageons de réaliser une synthèse du rapport qui sera mise à disposition des patients participant aux ateliers et qui sera également envoyée à tous les patients ayant terminé le programme ou l'ayant abandonné en cours de route.

Le rapport d'évaluation quadriennale sera mis à disposition des bénéficiaires et professionnels de santé sur le site public [www.la-cosse.org](http://www.la-cosse.org)

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