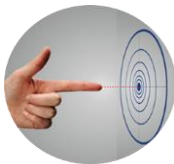




CONFERENCE DE CONSENSUS SUR LE DIABETE A LA REUNION ET A MAYOTTE

Soyons plus fort que le diabète



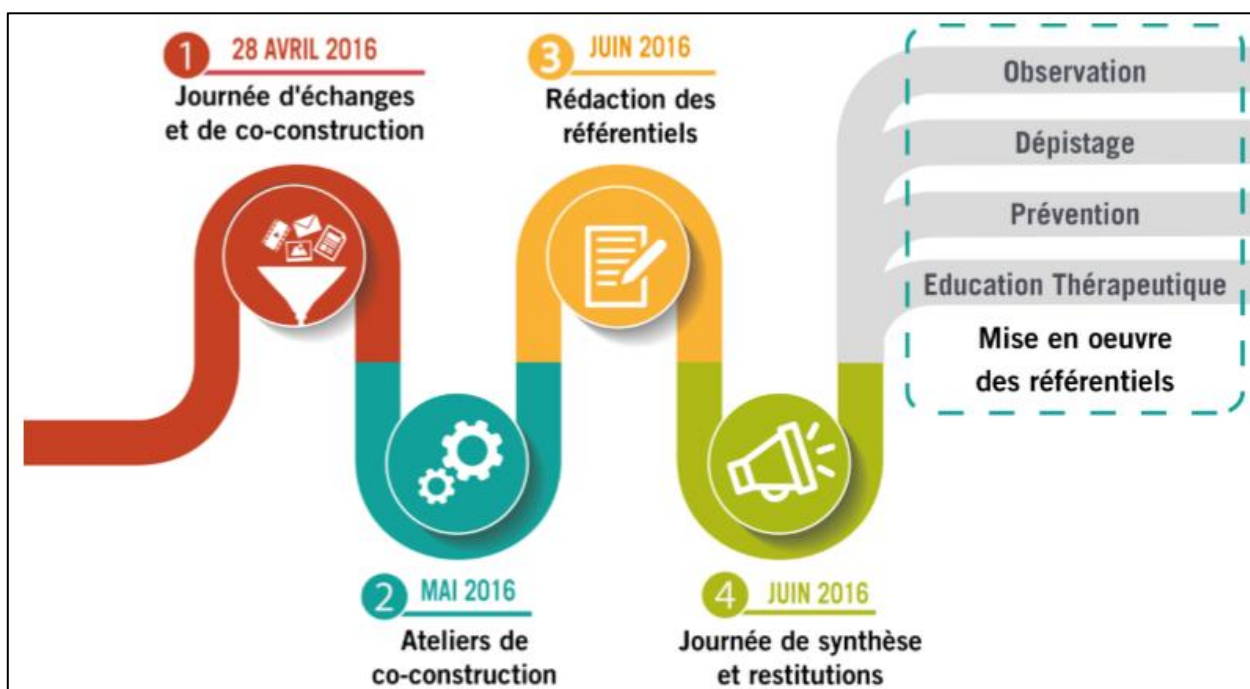
Référentiel
EDUCATION
THERAPEUTIQUE
DU PATIENT

PREFACE

Une conférence de consensus pour amplifier la dynamique de lutte contre le Diabète

Parce que la lutte contre le diabète est une priorité régionale, l'ARS Océan Indien, en association avec ses partenaires, a ouvert une conférence de consensus le 28 avril 2016. Pour la première fois, une centaine d'acteurs et de patients, de La Réunion et de Mayotte, se sont réunis afin de définir ensemble le contenu des actions à mettre en

œuvre et les conditions de leur efficacité, pour améliorer la prévention du diabète et l'accompagnement des malades. Toute la démarche se structure autour de 5 enjeux : l'observation du diabète dans les deux îles, le dépistage, la prévention primaire, la prévention ciblée et l'éducation thérapeutique du patient



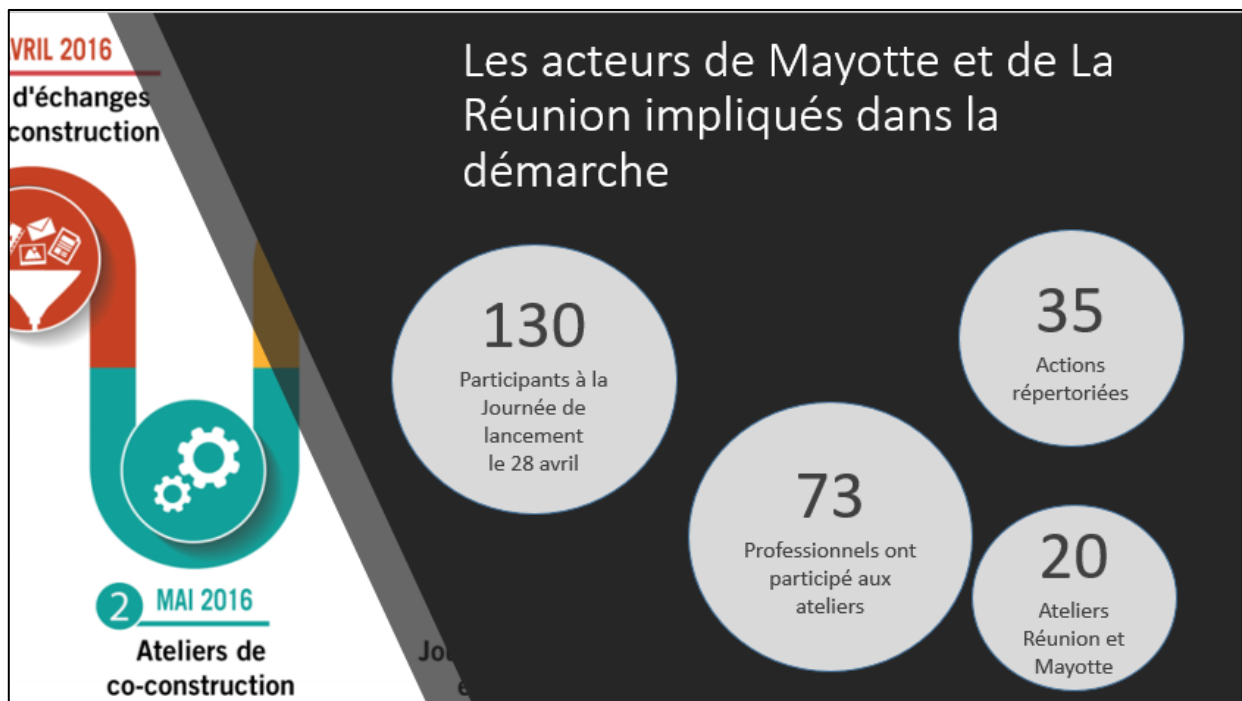
Construire collectivement des référentiels

Cette démarche de conférence de consensus a permis d'élaborer, avec les acteurs des deux îles, en s'appuyant sur l'expérience des actions passées ou en cours ainsi que sur les recommandations nationales ou internationales existantes, **des référentiels d'actions synthétisant les modalités d'actions faisant l'objet de consensus.**

Ces référentiels apportent un cadre stratégique et opérationnel, aussi bien aux financeurs qu'aux

acteurs, dans le cadre de la mise en œuvre des **PRAANS Réunion et Mayotte.**

Ce sont près de **73 acteurs, Réunion et Mayotte confondus**, qui se sont impliqués dans la démarche en participant aux ateliers de co-construction (**10 ateliers à la Réunion et 12 ateliers à Mayotte**) qui ont donné suite à la journée de lancement de la conférence. Celle-ci s'est tenue le 28 avril 2016 à la Réunion avec **130 participants** dont une **délégation mahoraise de 25 personnes**



Un référentiel pour l'éducation thérapeutique du patient

Depuis la loi Hôpital, Patient, Santé et Territoires de juillet 2009, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) intègre pour la première fois le code de la santé publique. Depuis, l'ETP ne cesse de se structurer tant sur le versant législatif que sur celui de l'opérationnalité des activités. S'agissant de la lutte contre le diabète et plus précisément de la prise en charge des personnes diabétiques, l'ETP est un complément idéal dans le parcours



de soins du patient. Elle participe, effectivement, au maintien de l'autonomie et de la qualité de vie des patients ainsi qu'à la prévention des complications liées à la maladie. Au cours des travaux menés avec les acteurs de l'ETP à La Réunion et Mayotte, les questions de coordination et de visibilité de l'offre ont été soulevées, tout comme celles de l'encadrement des pratiques professionnelles, de l'adaptation des outils et méthodes employés ainsi que les dispositifs de suivi des patients à la sortie du programme d'ETP.

Les participants

La Réunion



Atelier 1 : 02 juin 2016

- Mme Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE – Université de la Réunion/ESPé
- Mme Mailys ALBERTO – ADN 974
- Mme Stelly CHOPINET DIJOUX – ARS OI
- Mme Diane BAILLEUX – ADN 974
- M. Patrick CAMPO – ARS-OI
- Mme Marie Claude LASSON – RSI
- Mme Véronique CHRISTIAENS – Mutualité de la Réunion
- Dr Jean Marc SIMONPIERI – ARS-OI

Atelier 2 : 16 Juin 2016

- Dr Nathalie LEMOULLEC – CHU Réunion
- M. Lory BOUNEA – Cabinet
- M. Patrick CAMPO – ARS-OI
- Mme Annie BOIVIN – RéuCARE
- Mme Diane BAILLEUX – ADN 974
- Mme Stelly CHOPINET DIJOUX – ARS OI
- Mme Véronique CHRISTIAENS – Mutualité de la Réunion
- M. Rodolphe SIBY – Maison du diabète
- Mme Véronique DEUNINCK – URPS Infirmier
- Dr Stéphane SCHNEEBELI – CHU Réunion
- Dr Jean Marc SIMONPIERI – ARS-OI
- Mme Catherine CHAUSSADE – ARS-OI
- Mme Delphine BALLEET – Université de La Réunion/ESPé
- Animateurs : Cédric PEDRE – IREPS Réunion / Dr Simonpieri – ARS-OI

Les participants

Mayotte



Atelier 1 : 31 Mai 2016

- Mme Sandrine GILLET – RédiabYlang
- Mme Pauline MARTIN – IREPS Mayotte
- Mme Mirasse BOUSSAIDI – RédiabYlang
- Dr Henri BRUN – ARS-OI
- Mme Salinata ABDOUROIHAMANE - CSSM
- Mme Fardati MAANDHUI – IDEL

Atelier 2 : 16 Juin 2016

- M. Hugues CANDAES – RédiabYlang
- Mme Salinata ABDOUROIHAMANE - CSSM
- Mme Béatrice ADRIEN – CHM
- Mme Fardati MAANDHUI – IDEL

Animateurs : M. Julien THIRIA – ARS-OI
Mme Pauline MARTIN – Ireps Mayotte

INTRODUCTION

Selon la définition du rapport OMS-Europe publié en 1996, l'éducation thérapeutique du patient « *vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »*



Le cadrage législatif et la structuration nationale de l'ETP ont permis le développement de l'offre de programmes en milieu hospitalier ou en ville pour les patients atteints de maladies chroniques. Les territoires réunionnais et mahorais ont également suivi cette dynamique en initiant de nombreux programmes autour des priorités de santé régionales dont le diabète.

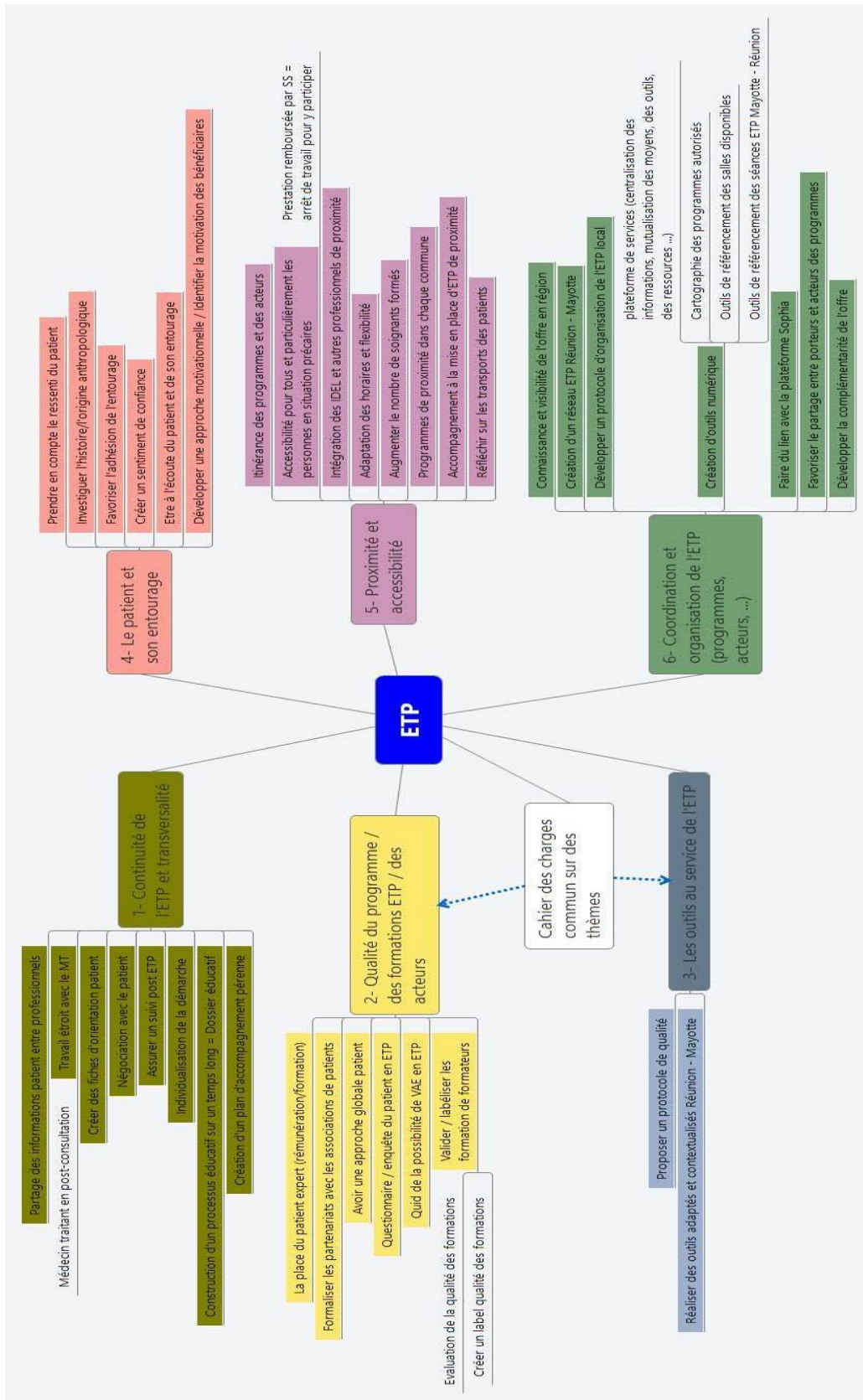
5

Les travaux menés dans les ateliers dédiés à l'Education Thérapeutique du Patient diabétique qui ont eu lieu à la Réunion et à Mayotte ont permis de faire émerger des consensus forts sur la question du diabète dans ces 2 territoires. Si la plupart des consensus sont communs aux 2 îles, certaines spécificités au territoire de Mayotte et/ou de La Réunion ont émergé. Ils seront repérés dans le présent référentiel par les pictogrammes ci-dessus.

Avant de présenter les consensus et les recommandations partagées par l'ensemble des participants aux ateliers menés à la Réunion et à Mayotte, il est nécessaire de faire un bref rappel des recommandations définies par la Haute Autorité de Santé (HAS) sur l'intérêt, les finalités et la mise en œuvre de l'ETP. Ces rappels ont permis de structurer la base des réflexions entre les participants et ainsi d'aboutir à des pratiques jugées pertinentes au regard du contexte réunionnais et mahorais actuel.



Le présent référentiel ancre ses propositions dans la poursuite du travail préparatoire mené lors de la conférence de consensus, le 28 avril 2016. Ce travail préparatoire est simplifié et résumé dans le schéma ci-après :



L'ETP : RAPPEL DES RECOMMANDATIONS NATIONALES
ET STRATEGIE THERAPEUTIQUE DU DIABETE

CONSENSUS 1 - COORDONNER L'OFFRE D'ETP DIABETE,
L'ORGANISER ET LA RENDRE VISIBLE

CONSENSUS 2 – ETABLIR UN MODELE DU PARCOURS
EDUCATIF DU PATIENT DIABETIQUE

CONSENSUS 3 - INSCRIRE LE MEDECIN TRAITANT COMME
UN ACTEUR DE CE PARCOURS EDUCATIF

CONSENSUS 4 – DES CRITERES MINIMUM ET PARTAGES
POUR MENER UN PROGRAMME ETP DIABETE

CONSENSUS 5 – DEROULEMENT D'UN PROGRAMME
SOCLE D'ETP EN AMBULATOIRE



Cadrage réglementaire



Des critères d'autorisation des programmes cadrés par la législation

L'ETP bénéficie aujourd'hui de documents réglementaires qui encadrent la réalisation d'un programme d'ETP quel que soit la maladie chronique visée. Ces textes posent les bases de l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme à savoir :

- *Le programme est coordonné par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique.*
- *Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin*
- *Le programme est mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie*
- *Les intervenants ainsi que le coordonnateur doivent justifier des compétences en ETP définies par l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.*
- *En l'absence de formation, une expérience rapportée par écrit d'au moins deux ans dans un programme d'éducation thérapeutique autorisé sera acceptée sur une période transitoire de deux ans après parution du présent arrêté.*

✚ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009. Article 84.

✚ Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient et arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

✚ Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 et arrêté du 31 mai 2013 modifiant le décret et l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP.

✚ Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient

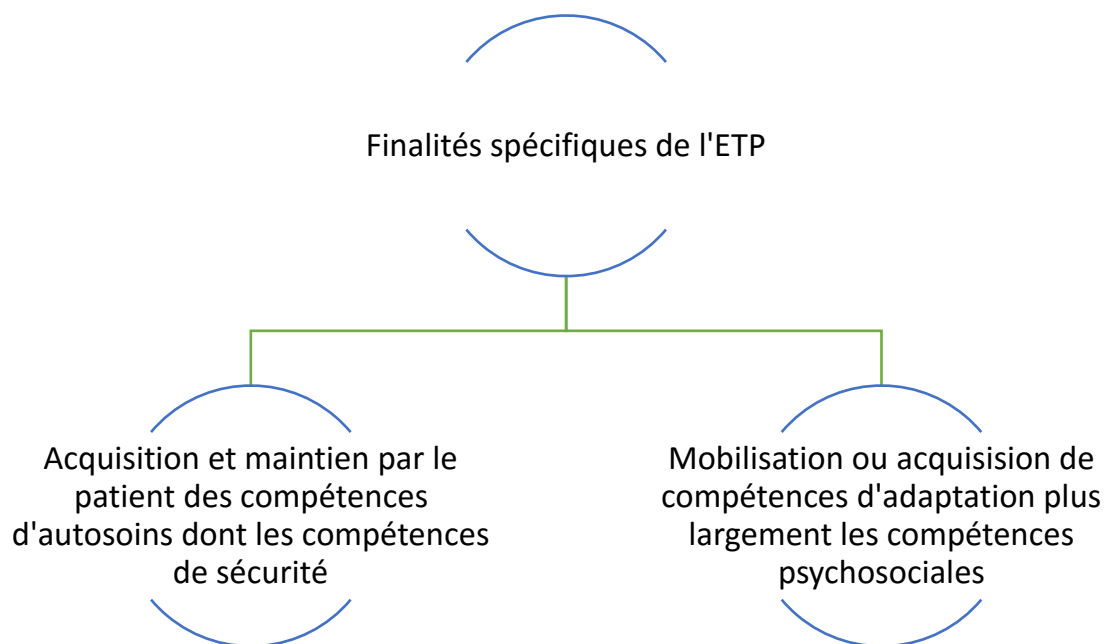
✚ Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient



Finalités et organisation

La Haute Autorité de Santé développe depuis de nombreuses années des référentiels de bonnes pratiques ainsi que des recommandations qui visent à soutenir le développement de l'éducation thérapeutique du patient en France.

L'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches. Les finalités spécifiques de l'ETP sont :



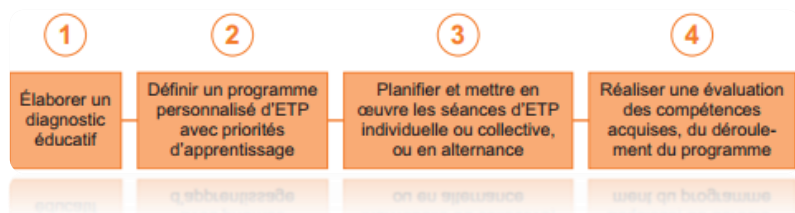
Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

L'ETP doit être intégrée à la prise en charge thérapeutique du patient en complément des traitements et des soins en tenant compte des besoins, des ressources, des difficultés du patient. L'orientation d'un patient vers une ETP se réalise de manière partagée entre le soignant et le patient. Celle-ci peut se réaliser à proximité de l'annonce du diagnostic ou à tout autre moment de l'évolution de la maladie.



La démarche éducative

La démarche éducative ou démarche d'ETP se planifie en 4 étapes. Cette démarche structure l'organisation d'un programme d'ETP selon des temps bien définis. A chaque étape, la HAS propose des repères d'aide à la mise en œuvre.



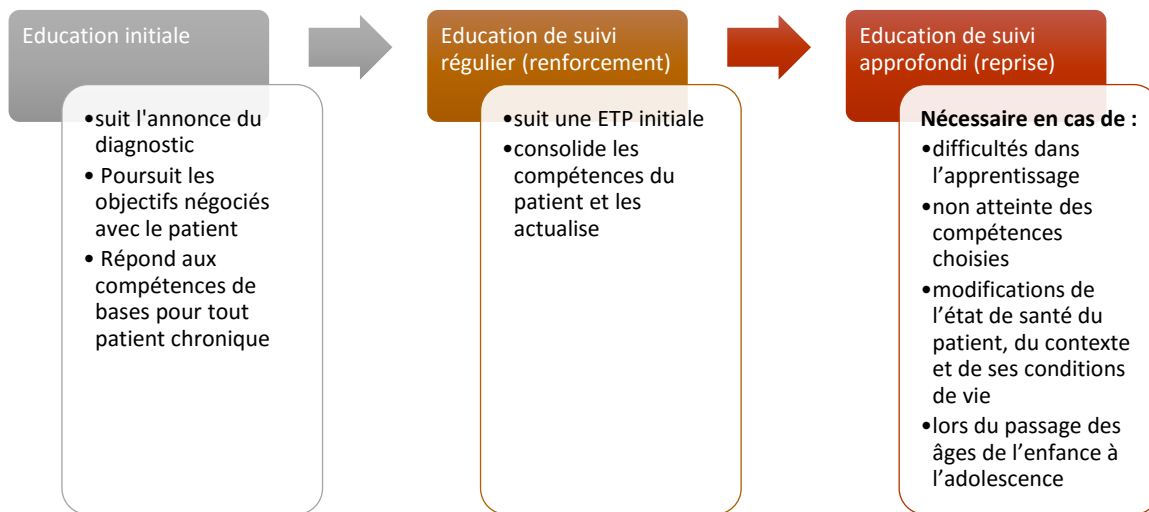
Les recommandations pour une ETP de qualité

L'éducation thérapeutique du patient doit :

- ▶ être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée ;
- ▶ être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel), et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches, pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- ▶ faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- ▶ concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- ▶ être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- ▶ être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- ▶ s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- ▶ se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- ▶ s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- ▶ être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
 - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
 - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- ▶ être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- ▶ inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

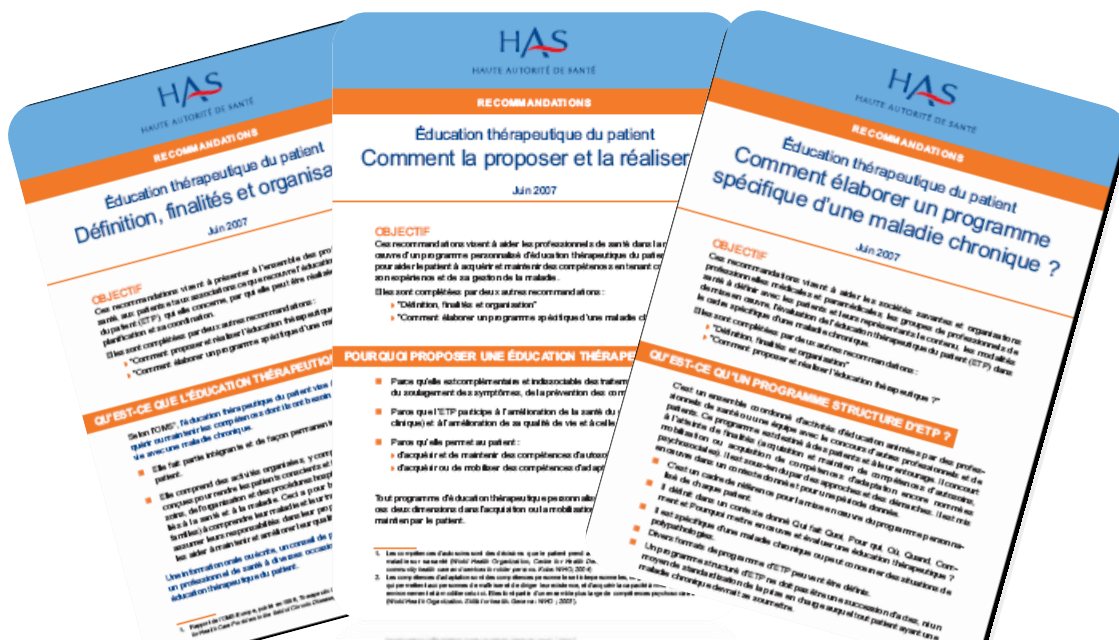
Des formats d'ETP évolutifs

Selon les besoins et l'évolution du patient face à sa maladie, de la compréhension et connaissance de celle-ci, des compétences acquises et/ou en cours d'acquisition, des possibles difficultés et/ou complications, l'HAS préconise trois formats d'ETP :



Aller plus loin

Les ressources bibliographiques et les compléments d'informations sont disponibles auprès de l'HAS



L'ETP Diabète à la Réunion et à Mayotte

En introduction du premier atelier l'Agence de Santé Océan Indien a présenté des données spécifiques aux deux territoires, La Réunion et Mayotte.

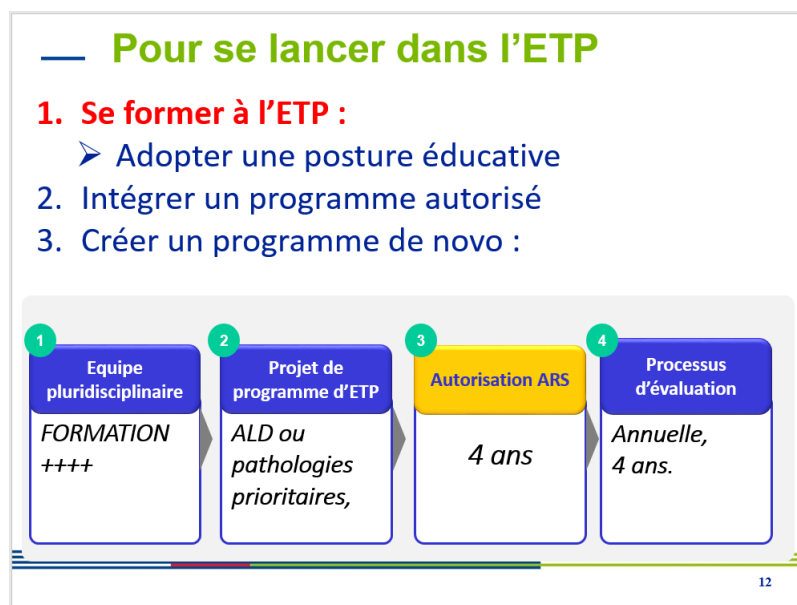
La présentation de l'offre d'ETP a permis de mettre en évidence le nombre de programmes ETP Diabète autorisés à La Réunion (11),

 PRG ETP	Site	Promoteur
ETP diabète gestationnel et /ou surcharge pondérale	MSP	Association ARTEMIS
Diabète gestationnel	MSP	Association médicale mère-enfant
Education Thérapeutique du Patient : Diabète de primo-découverte et diabète connu de type 1, de type 2 et autres diabètes.	Etablissement de santé	Centre Hospitalier Gabriel Martin
ETP diabète de l'adulte et maladies cardio-vasculaires	Etablissement de santé	CHU de la Réunion (nord)
ETP Diabète de l'adulte.	Etablissement de santé	CHU de la Réunion (sud)
ETP en diabétologie	Etablissement de santé	Groupe Hospitalier Est Réunion
Programme d'éducation thérapeutique de proximité à destination des personnes réunionnaises pré-diabétiques, diabétiques type 1 et 2, et/ou leur entourage.	Ambulatoire	Maison du diabète
Mon diabète et moi	MSP	MSP Bras Panon
Diabète et compagnie	MSP	MSP Saint Bernard
Santé des artères et des reins	Ambulatoire	RéuCARE

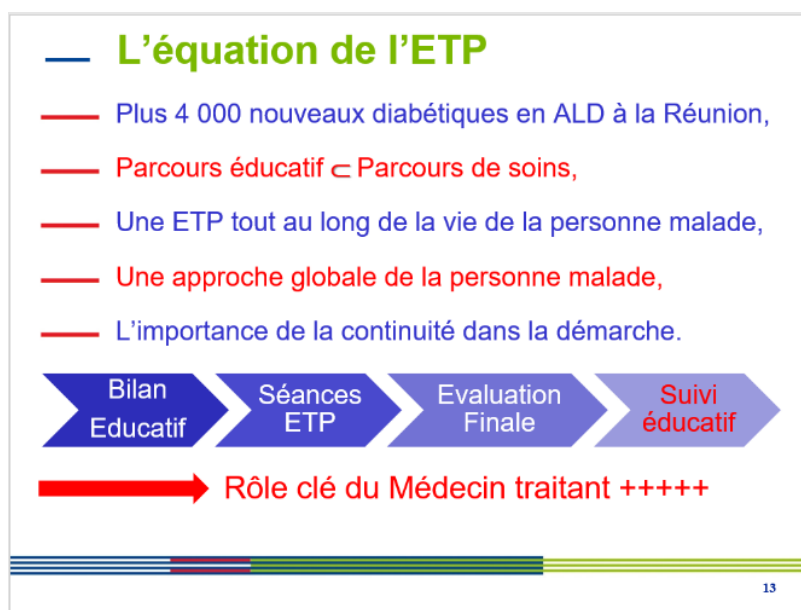
Et à Mayotte :

PRG ETP	Site	Promoteur
Programme de santé pour les personnes diabétiques	Ambulatoire	Réseau RédiabYlang
ETP du patient diabétique	Etablissement de santé	CH Mayotte

La présentation a mis également en évidence les principaux mots clefs structurant la dynamique de développement de l'ETP sur les territoires :



13





Constats

- Il existe 11 programmes diabète de type 2 à La Réunion et 4 programmes à destination du diabète de l'enfant ;
- La plupart de ces programmes n'est peu ou pas suffisamment connue ni par les professionnels de santé libéraux et/ou en établissement de santé, ni par les autres porteurs de programmes ETP diabète, ni encore par la population et les patients eux-mêmes ;
- La répartition de l'offre ETP à la Réunion n'est pas suffisamment visible, il est donc difficile d'évaluer les besoins et les manques ;
- La mutualisation des moyens (outils d'intervention, logistique, ...) entre les différents porteurs de programmes ne peut être promue par manque de communication sur qui fait quoi ;
- L'orientation de patient souhaitant bénéficier de programmes (initiaux, de renforcement ou de reprise) est difficilement réalisable par les professionnels de santé ou par les autres promoteurs.

Recommandations

L'offre d'éducation thérapeutique du patient, ainsi que les programmes et les professionnels qui la composent doivent bénéficier d'un outil, dispositif et /ou plateforme régionale d'appui et de coordination commun à tous :

#1 - Favoriser la communication, l'orientation, et la valorisation des programmes au bénéfice des professionnels de terrain mais aussi et surtout des patients

#2 - Mutualiser les ressources humaines et matériels selon les besoins des opérateurs de terrain

#3 - Rendre visible les programmes, leur mise en œuvre (calendrier, lieu d'action, ...)

#4 - Accompagner et soutenir les coordonnateurs et leurs équipes dans toutes les étapes de structuration, de mise en œuvre et d'évaluation de leur programme

#5 - Identifier les professionnels formés souhaitant s'intégrer dans une démarche éducative.





Un rôle central des acteurs de l'ETP dans cette coordination

Pour bénéficier d'une réelle efficacité de ce dispositif de coordination, il est nécessaire que l'ensemble des porteurs de programme et/ou acteurs de l'ETP alimentent celui-ci par retour régulier d'informations, de bilan, ...

Il est primordial que tout acteur agissant en ETP s'inscrive dans cette dynamique de coordination régionale.



Infos +

Des outils existants ou en cours de réalisation pouvant répondre à ces constats :

OSCAR, un système d'information pour les actions

Outil d'Observation et de Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé, OSCARS a été conçu par le Comité Régional d'Education pour la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (CRES PACA) en 2005 (INPI N° 290827 220507). Depuis, OSCARS est devenu l'outil de pilotage et de suivi de l'Agence Régionale de Santé (ARS PACA) qui le finance et s'associe à son développement.



http://www.oscarsante.org/oscars_etp/

OSCAR permet d'accéder rapidement à une base de données détaillée des actions contribuant à l'atteinte des objectifs régionaux de santé publique, de déterminer la couverture territoriale de chacune d'entre elles, d'identifier les acteurs, les partenaires et les financeurs. Outil dynamique, OSCARS permet des recherches multicritères ainsi que des analyses croisées.

Le développement de programmes en Education thérapeutique du patient (ETP) a été initié par la loi Hôpital patients santé et territoires de 2009 qui inscrit l'ETP dans le code de la Santé publique. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation de l'Agence régionale de santé (ARS).

Afin d'améliorer le suivi et la visibilité de ces programmes, l'ARS PACA a sollicité le CRES pour les intégrer dans OSCARS.

Une extension de la base initiale d'OSCARS a été réalisée et prend en compte les spécificités liées à ces programmes.

Dans cet espace, trois modes d'interrogation sont ainsi proposés, intégrant les critères suivants : pathologies, prise en charge ambulatoire/hospitalier, ou encore années d'autorisation.

Les programmes autorisés par l'ARS sont en cours de saisie dans Oscars ETP ; ils seront visibles après validation par les structures porteuses.

OIIS – Océan Indien Innovation Santé



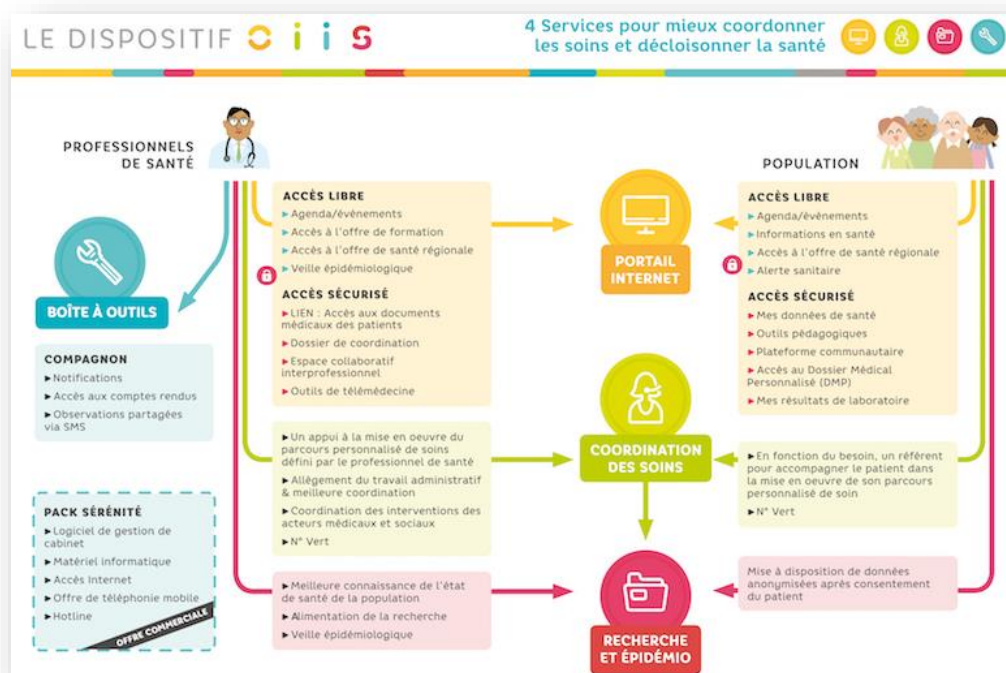
Cliquez sur l'image pour accéder au site

En décembre 2013, le Commissariat général aux Investissements d'Avenir (IA) a lancé un appel à projet « Territoire de Soins Numériques » auprès des 26 Agences Régionales de Santé (ARS) avec, à la clé, un budget de 80 millions d'euros pour les régions lauréates.

Le programme OIIS, porté par l'ARS Océan Indien (ARS OI), fait partie des 5 projets de e-santé qui ont été retenus. Il a obtenu un financement de 19 millions d'euros.

Les régions pilotes ont jusqu'en 2017 pour déployer leur projet. À l'issue d'une évaluation nationale, une généralisation du dispositif sera

envisagée en fonction des retours d'expérience et des résultats obtenus par les régions pilotes.



Des plateformes régionales d'appui et de ressources spécifiques

D'autres régions ont adopté l'idée de développer des plateformes régionales sur mesure permettant d'apporter des ressources répondant aux besoins exprimés par les acteurs de l'ETP. Outre l'observation des programmes ETP en région, ces plateformes sont de véritables structures d'appui aux acteurs. Elle propose de développer des missions spécifiques autour, par exemple, de la veille bibliographique, de la documentation et des outils pédagogiques, du conseil méthodologique, de la formation, ...

Voici quelques exemples non exhaustifs :





Constats

- Le diabète est une maladie chronique qui, par définition, s'installe tout au long de la vie, le parcours éducatif du patient s'inscrit également sur du long terme ;
- L'autorisation d'un programme est soumise à la notion de début et de fin. Or, la maladie chronique n'a pas de fin ce qui implique de proposer une offre d'ETP dans laquelle chaque patient peut se retrouver ;
- Le rythme de chaque patient (de l'annonce de la maladie vers l'évolution des modes de vie) est très variable et souvent très long et confronté à de nombreuses contraintes intrinsèques et/ou extrinsèques.

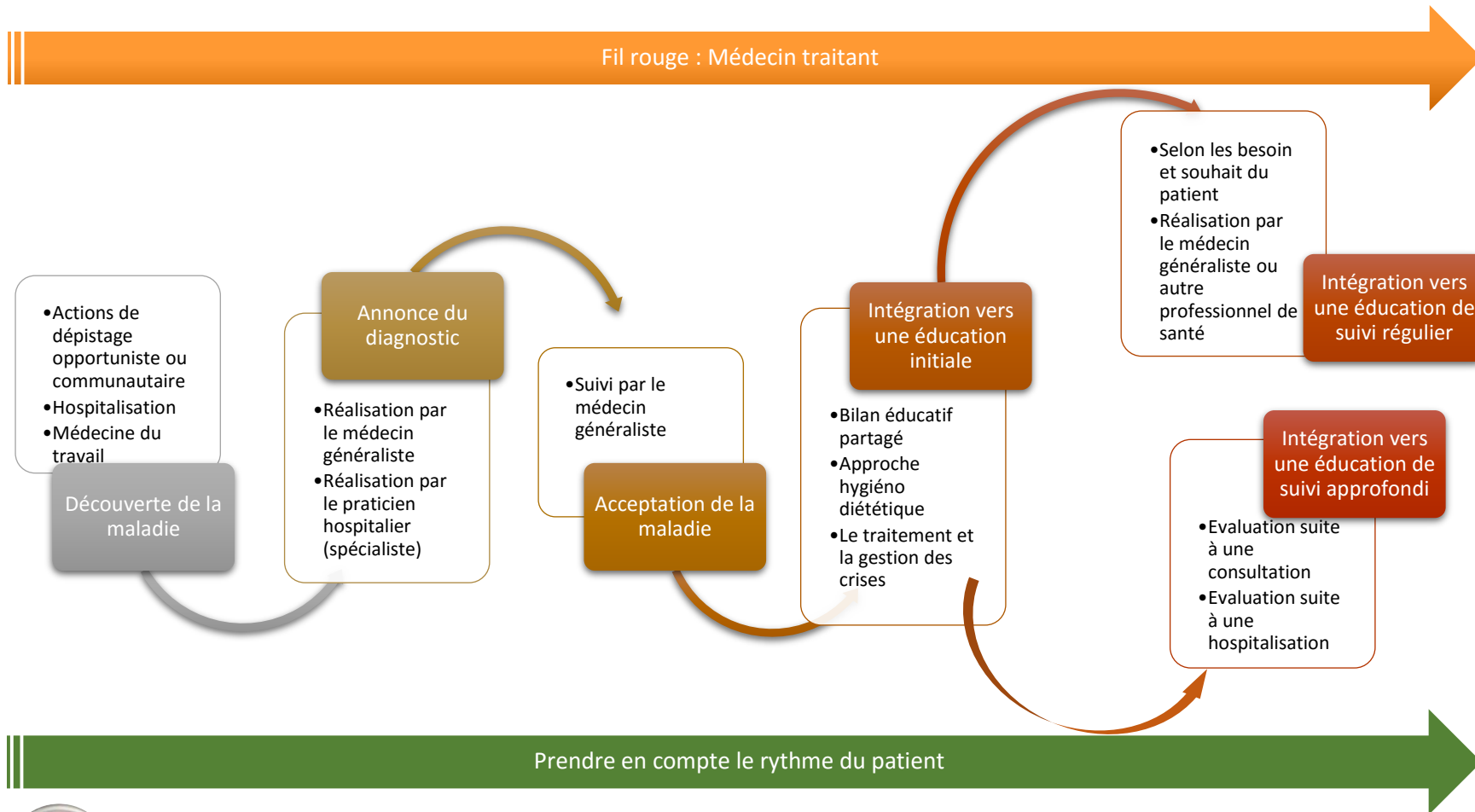
Recommandations

#1 - Les acteurs s'accordent sur le principe de réaliser un modèle de parcours éducatif du patient diabétique

#2 - Ce parcours intègre les différents moments clefs de l'éducation du patient associant d'une part des événements marquants pour celui-ci (annonce du diagnostic, évolution des comportements et habitudes, apparition des complications, rechute, ...) et d'autre part des réponses possibles en cohérence avec ces événements

#3 - Ce modèle permet également de favoriser la cohérence des offres d'ETP, de développer une continuité dans le parcours éducatif et de donner du sens, pour le patient, aux activités auxquelles il participe (adaptation au rythme du patient et orientation spécifique selon les besoins de celui-ci)





Un parcours à préciser et à affiner

Si les acteurs du diabète s'accordent pour valider l'idée du continuum d'actions, s'étalant du diagnostic de la maladie jusqu'à l'éducation thérapeutique, il n'y a, cependant, pas eu de véritable consensus autour du contenu des étapes clés de ce parcours. Ce schéma est proposé à titre indicatif, au regard des échanges qui ont eu lieu aussi bien lors de la journée du 28 avril 2016 que lors des ateliers de co-construction.

Il apparaît intéressant de pouvoir affiner ce modèle en y intégrant notamment des notions de temporalité





Constats

- Le médecin généraliste est un pivot du parcours éducatif du patient, de l'annonce du diagnostic (conditionnant l'adhésion du patient à la prise en charge), jusqu'à son orientation vers des programmes adaptés et surtout au suivi régulier post programme ;
- Un manque de communication et de collaboration mutuelles entre opérateurs de programmes ETP et médecins généralistes est constaté ;
- Certains programmes d'ETP diabète ne laissent pas suffisamment de place au médecin généraliste et ce quel que soit le niveau d'action. Lorsque le programme leur en donne la possibilité, certains médecins ne s'en saisissent pas ;
- Les modalités de transmission des informations patient, de l'opérateur en ETP vers le médecin généraliste, ne sont pas suffisamment claires et lisibles pour chacun et ne sont pas systématisées ;
- De trop nombreux médecins généralistes (et autres professionnels de santé) semblent réticents dans l'orientation de leurs patients vers les programmes ETP (manque de communication sur le contenu, manque de connaissance sur les finalités de l'ETP, peur de la perte de clientèle, ...)
- Mayotte peut être considérée comme un désert médical (20 Médecins Généralistes Libéraux sur le territoire).

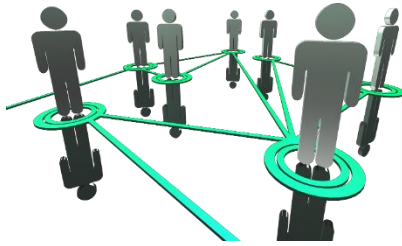
Recommandations

#1 - Les opérateurs des programmes d'ETP diabète doivent se questionner sur les moyens nécessaires à mettre en œuvre pour créer et/ou renforcer le lien entre le médecin généraliste et eux-mêmes (Partenariat renforcé)

#2 - Des outils de communication, de coordination et de suivi du patient doivent exister et être présentés aux médecins généralistes pour faciliter les échanges

#3 - Les acteurs de l'ETP peuvent donner la possibilité au médecin généraliste de participer au programme d'ETP soit sur des temps éducatifs (bilan éducatif partagé, évaluation des compétences, ...) ou sur des temps de coordination interne (réunion d'équipe, échange téléphonique, ...)





Le patient au centre de l'action



Un point de vigilance mérite de figurer dans ce document autour de la nécessité de demander l'accord du patient pour toutes transmissions d'informations le concernant. Cela est valable également pour les communications entre les opérateurs du programme ETP et le médecin traitant.

Constats généraux



- Les programmes ETP poursuivent les préconisations de la HAS et de l'ARS-OI dans l'organisation et la mise en œuvre opérationnelle ;
- Il existe des spécificités entre les programmes menés en ambulatoire et en hospitalier ;
- Il n'existe pas d'harmonisation des contenus des programmes ETP diabète autour de socles minimum de critères à poursuivre ;
- La phase d'acceptation de la maladie et l'approche motivationnelle n'est pas systématiquement explorée par les professionnels de santé dans le cadre de l'orientation des patients vers les programmes existants ;
- Les programmes ETP actuels font face à une perte de patient au fur et à mesure de l'avancée de celui-ci.

Recommandations #1

Centrer les activités autour des besoins du patient

22

Constats

- Les bilans éducatifs proposés dans de nombreux programmes se limitent parfois à l'identification des besoins, ressources, difficultés du patient **uniquement lors de l'entrée de celui-ci dans le programme ETP.**
- La prise en compte de l'évolution du patient en cours de programme n'est pas systématiquement formalisée et archivée dans le dossier éducatif du patient



→ Les besoins, ressources et caractéristiques du patient doivent être davantage pris en compte dans le déroulement du programme ETP. L'évolution de la maladie impacte de manière continue les besoins du patient tout au long de sa vie

→ Une attention particulière doit être accordée à l'évolution du patient notamment autour de l'acceptation de la maladie et les processus possibles de changements de mode de vie

Recommandations #2

Proposer un bilan éducatif continue et réajustable tout au long du parcours éducatif

Constats

- Le bilan éducatif partagé est un outil au service de la personnalisation pour chaque patient de l'éducation thérapeutique proposée ;
- Le bilan éducatif n'est pas suffisamment utilisé durant le parcours éducatif du patient en milieu ou en fin de processus ;
- La réalisation du bilan éducatif est faite au sein de la structure d'accueil du patient, par les professionnels en charge de l'éducation thérapeutique. Les modalités de participation de l'entourage et du médecin généraliste ne sont pas envisagées.



- L'identification des besoins et des souhaits du patient (projet de vie, ...) ne peut pas se dérouler uniquement lors du bilan éducatif d'entrée dans le programme
- Il est nécessaire de prévoir un bilan éducatif partagé en 3 sous étapes (initiale, intermédiaire et finale) impliquant l'entourage et le médecin généraliste (cf consensus 3)

Recommandations #3

Développer l'approche motivationnelle pour favoriser l'adhésion et l'implication du patient dans son parcours éducatif

Constats

- Les patients qui découvrent leur maladie ne trouvent pas systématiquement des réponses à leurs interrogations ;
- La participation et l'assiduité des patients diabétiques aux séances d'éducation thérapeutique sont très variables ;

- Lors du retour à domicile, la mise en œuvre des apprentissages réalisés lors de l'éducation thérapeutique est conditionnée par le fait que le patient sait qu'il peut mobiliser les compétences requises ;
- La « disponibilité éducative » du patient est irrégulière et très fluctuante et impacte sur l'assiduité et l'adhésion de ce dernier au programme ETP proposé.



- Motiver le patient en vue de son intégration dans un parcours éducatif
- Utiliser des techniques de type entretien motivationnel à chaque étape du processus éducatif (de l'annonce du diagnostic jusqu'au suivi éducatif post programme)
- Associer le médecin généraliste comme une aide pour l'adhésion et l'implication du patient dans l'éducation

Recommandations #4

24

Prendre en compte les difficultés du patient par des outils et méthodes adaptés

Constats

- Les outils nationaux proposés pour mener des séances d'éducation sont bien souvent décontextualisés des réalités de terrain ;
- Les territoires de la Réunion et de Mayotte possèdent des problématiques fortes d'illettrisme et de maîtrise de la langue française. De nombreuses langues ou dialectes sont parlés à Mayotte ;
- Les outils, souvent basés, sur l'écriture et la lecture ne bénéficient pas à tous les patients ;
- Les acteurs de l'ETP réalisent eux-mêmes leurs outils d'apprentissages, lorsqu'ils en ont les moyens (humains, financiers, disponibilités, ...).



- Privilégier l'utilisation et/ou la création d'outils éducatifs locaux permettant aux patients de donner du sens aux apprentissages
- Le cas échéant, adapter les outils nationaux aux spécificités du territoire concerné, par une évolution des images, de l'écrit, des illustrations



- Prévoir la présence indispensable d'un traducteur formé à l'ETP à toutes les étapes du programme (BEP – Ateliers – Suivi)
- Privilégier l'approche visuelle et orale en utilisant des outils culturels et contextuels qui facilitent l'adhésion du patient
- L'effort de traduction doit également être porté sur les outils et/ou guide utilisé par les professionnels de l'ETP (guide français/shimaoré de l'IREPS, guide d'entretien, outils d'intervention, ...)



Tableau 2 - Répartition de la population mahoraise selon les difficultés rencontrées à l'écrit

en %

Source : Insee, enquête IVQ 2012

	Population de 16 à 64 ans (nombre)	Grande difficulté	dont :		Difficulté partielle	Pas de difficulté
			Grave difficulté	Difficulté assez forte		
Ensemble des personnes ayant été scolarisées	75 783	42	28	14	10	48
Sexe						
Hommes	40 400	42	28	14	12	46
Femmes	35 383	41	28	13	9	50
Langue parlée durant l'enfance						
Français	11 084	13	8	5	6	81
Shimaore	32 628	39	25	14	12	49
Comorien	19 422	69	52	17	9	22
Shibushi	11 626	34	17	17	13	53
Autres	1 023	5	5	0	0	95
Habitudes de lecture durant l'enfance						
Tous les jours	4 830	21	14	7	7	72
Régulièrement	6 443	15	5	10	14	71
De temps en temps	21 865	32	17	15	9	59
Jamais	42 645	53	39	14	11	36

Population par langues lues et écrites selon le recensement de 2007 (population âgée de 14 ans ou plus)⁷

Langue lue et écrite	%	#
Lit le français	57,60	62 316
<i>Lit le français, mais pas l'arabe</i>	46,97	50 815
<i>Lit le français et l'arabe</i>	10,63	11 501
Lit, mais pas le français	23,20	25 102
Ne lit aucune langue	19,20	20 769
Total	100,00	108 187

Population par langues parlées selon le recensement de 2007 (population âgée de 14 ans ou plus)⁶


Langue parlée	%	#
Parle le français	63,19	68 364
<i>Parle le français et au moins une langue locale</i>	57,00	61 668
<i>Parle français, mais aucune langue locale</i>	6,19	6 696
Ne parle pas le français	36,81	39 823
Total	100,00	108 187

Recommandations #5

Définir des modalités de suivi du patient à l'issue du programme ETP

Constats


- Perte sensible des patients lors de la sortie du programme d'ETP et du retour à domicile ;
- Les modalités d'échanges entre les médecins généralistes et les porteurs de programmes ETP ne sont pas suffisamment organisées et partagées pour assurer le suivi éducatif du patient ;
- Le patient n'est pas toujours enclin à partager son expérience et proposer des retours à son médecin généraliste ;
- Les propositions de rencontres (bilan ou suivi) fixées par les porteurs de programmes aux patients sont peu acceptées et/ou honorées.



#1 - Proposer un suivi systématique à 6 mois (téléphonique ou présentiel pour évaluer l'acquisition des compétences, l'identification des difficultés persistantes (tests physique, qualité de vie, ...)

#2 - Tenir compte des moments clés de l'évolution de la maladie pour orienter le patient à chaque étape (passage sous insuline, complications, hospitalisation en lien étroit avec le médecin généraliste)

#3 - Utiliser les outils numériques (OIS) pour tenir informé les patients, créer des espaces de discussion, des informations, des événements à destination des anciens participants et leur famille



→ Pas de consensus sur le suivi à 6 mois car il y a trop de perte de patients mais travailler à partir de deux HbA1c à 3 et 6 mois

→ A l'issue du programme, proposer au minimum deux séances de suivi dans l'année avec la 2^{ème} à 1 an

→ Le suivi éducatif doit se réaliser en individuel avec un ou plusieurs professionnels selon les besoins du patient. Il est important d'y associer autant que possible une personne de l'entourage

Constats



- L'offre d'ETP diabète n'est aujourd'hui pas suffisante au regard du nombre de personnes atteintes de diabète de type 2 (dont nouveaux diabétiques chaque année) ;
- La mise en œuvre des programmes d'ETP diabète est souvent variée. Ces programmes poursuivent des modalités de réalisation particulières ;
- La définition d'un socle, d'une base commune, d'un minimum requis et partagé par les acteurs pour constituer un programme d'ETP diabète n'existe pas.

Recommandation

Sur la base de critères communs, les acteurs de l'ETP Réunion et Mayotte ont proposé d'établir un modèle de programme ETP de base selon 3 dimensions (cf tableau ci-après)

Si ce programme « type » pose les bases minimales requises pour structurer un programme ETP diabète, il n'en demeure pas moins que celui-ci s'inscrit en complémentarité de l'offre déjà existantes de programmes. Il ne doit pas être considéré comme un programme venant se substituer aux programmes existants mais bien être considéré comme une aide à la mise en œuvre de nouveaux programmes et aux réajustements de ceux déjà autorisés.

Ceci étant, les propositions identifiées ci-après ont fait consensus auprès des acteurs comme étant des propositions fortement recommandées.

	Quel modèle de planification ? <i>(nb séances, distance entre les séances, ...)</i>	Quelle place donner à l'individuel et/ou collectif ?	Comment prendre en compte les difficultés d'apprentissage/de compréhension ? <i>(outils, méthodes pédagogiques, ...)</i>	Quelle place et quel rôle de l'entourage? <i>(présence aux séances, ...)</i>	Comment impliquer le médecin traitant/ les professionnels de santé ? <i>(information, communication, participation, ...)</i>
1^{ère} dimension Le diagnostic éducatif					
2^{ème} dimension Les séances d'ETP					
3^{ème} dimension Le suivi éducatif					

Modèle de tableau descriptif proposé aux participants



Recommandation # 1



Le bilan éducatif partagé

Planification

Un bilan initial (groupe ou individuel)

Bilans intermédiaires (ou réguliers)
de 6 mois à 1 an

Un dernier bilan avec réévaluation du bilan initial et des bilans réguliers

Individuel et collectif

Les modalités de réalisation du BEP sont complémentaire (50/50)

Les difficultés d'apprentissage

Insister sur la forme de la présentation de la séance et des savoirs transmis

30

Place du médecin traitant

Orientation du patient vers les acteurs du BEP

Proposition d'intégration du médecin au bilan initial

L'entourage

S'il le souhaite, proposer au patient systématiquement la présence de l'entourage

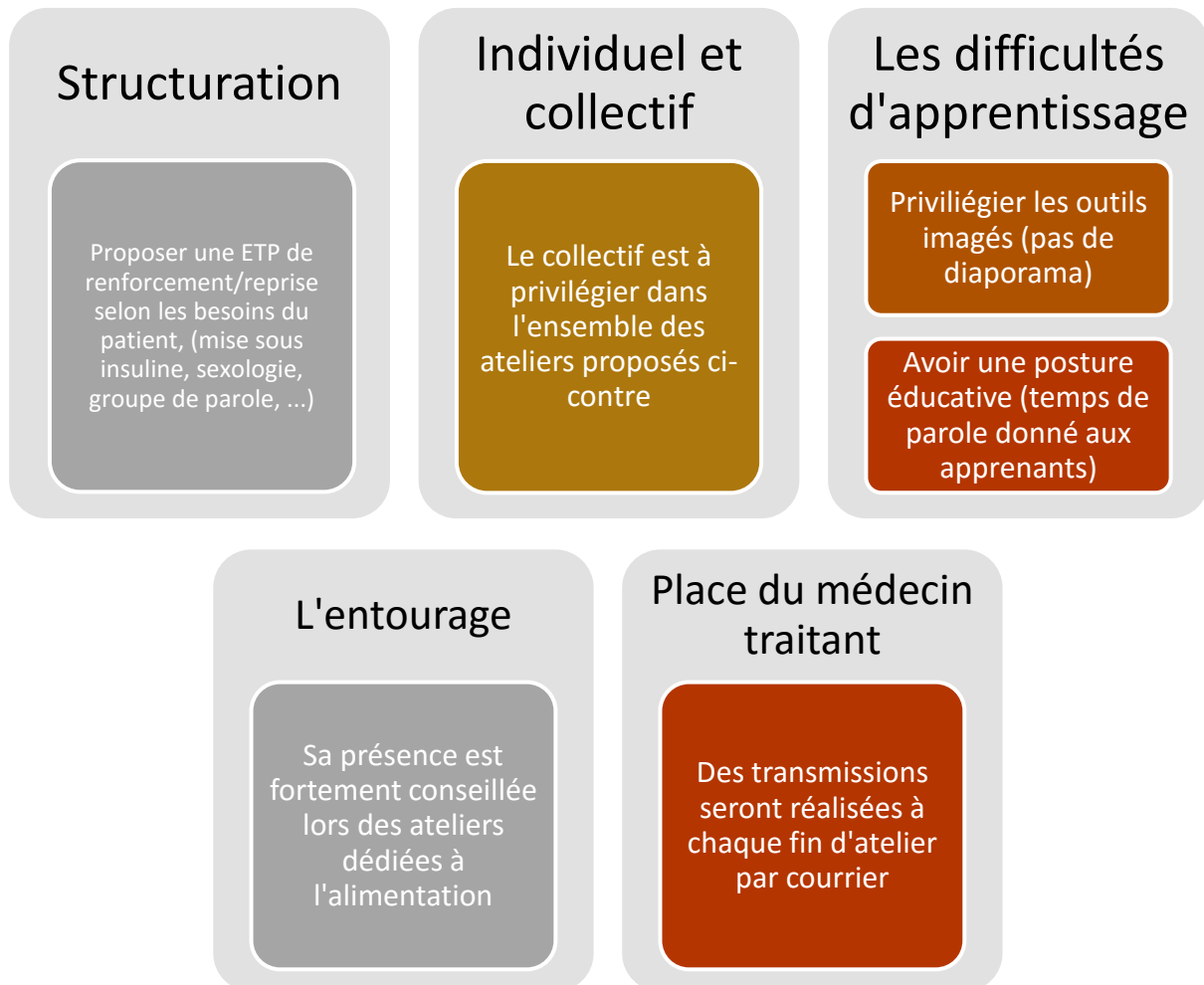
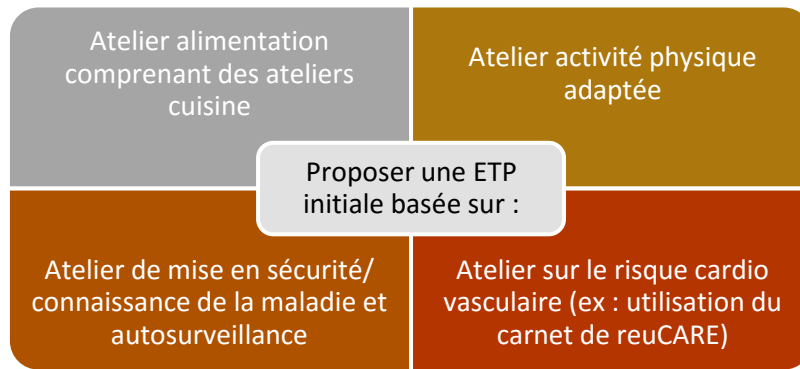
L'entourage doit être intégré dans la démarche éducative (les différents bilans)



Recommandation #2



Les séances d'ETP

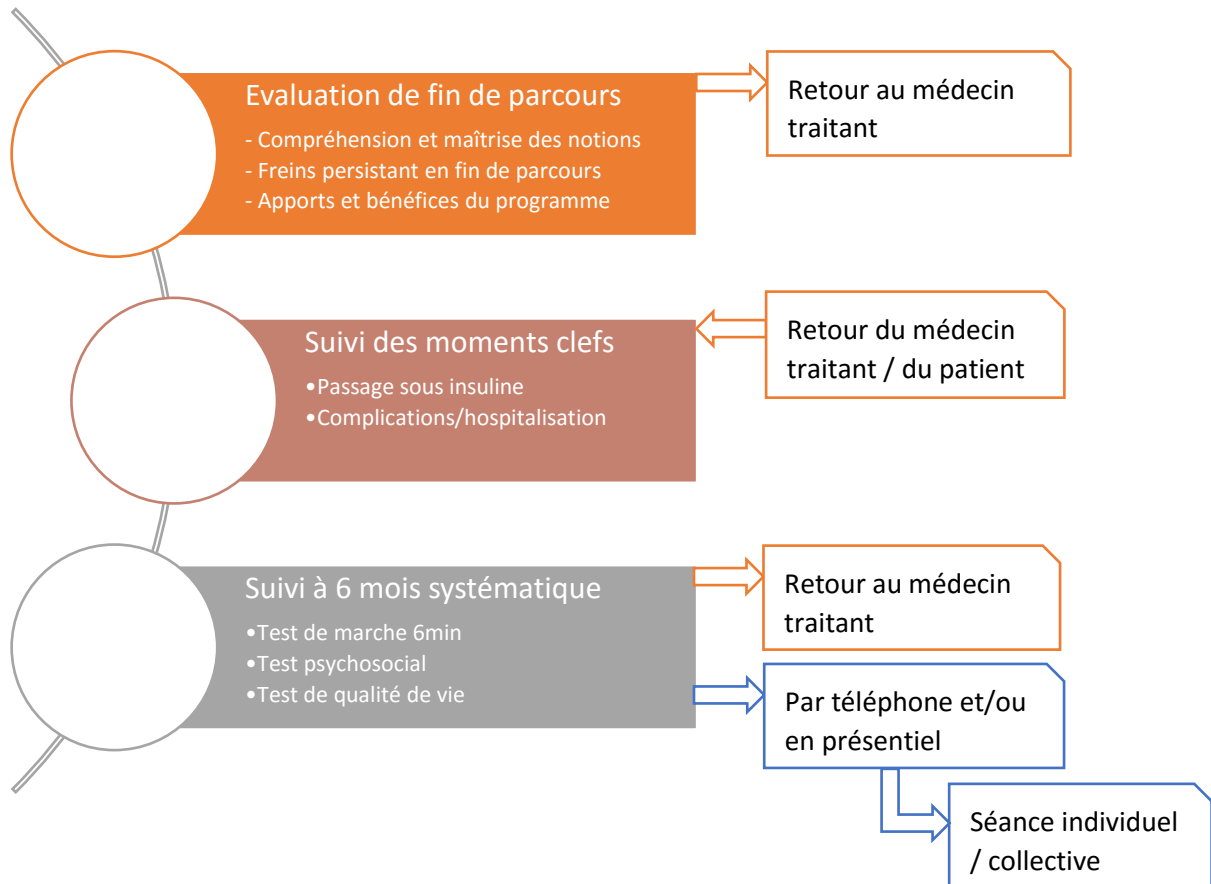




Recommandation #3



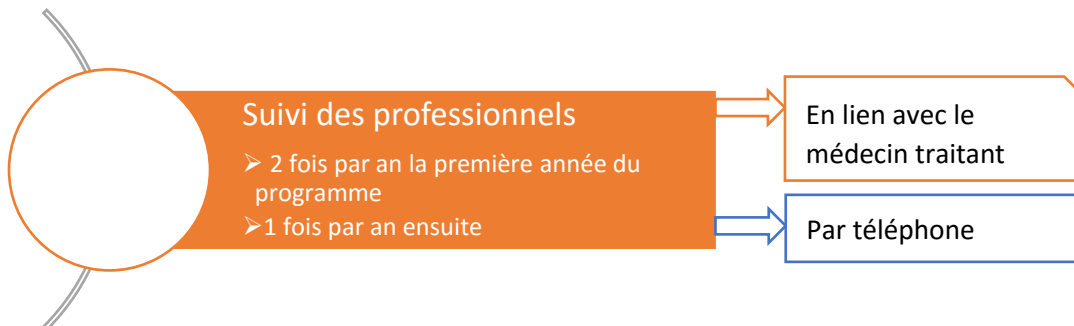
Le suivi éducatif du patient



32



Le suivi des professionnels impliqués dans l'ETP



➤ Des outils annexes pour maintenir le lien patient/éducateur



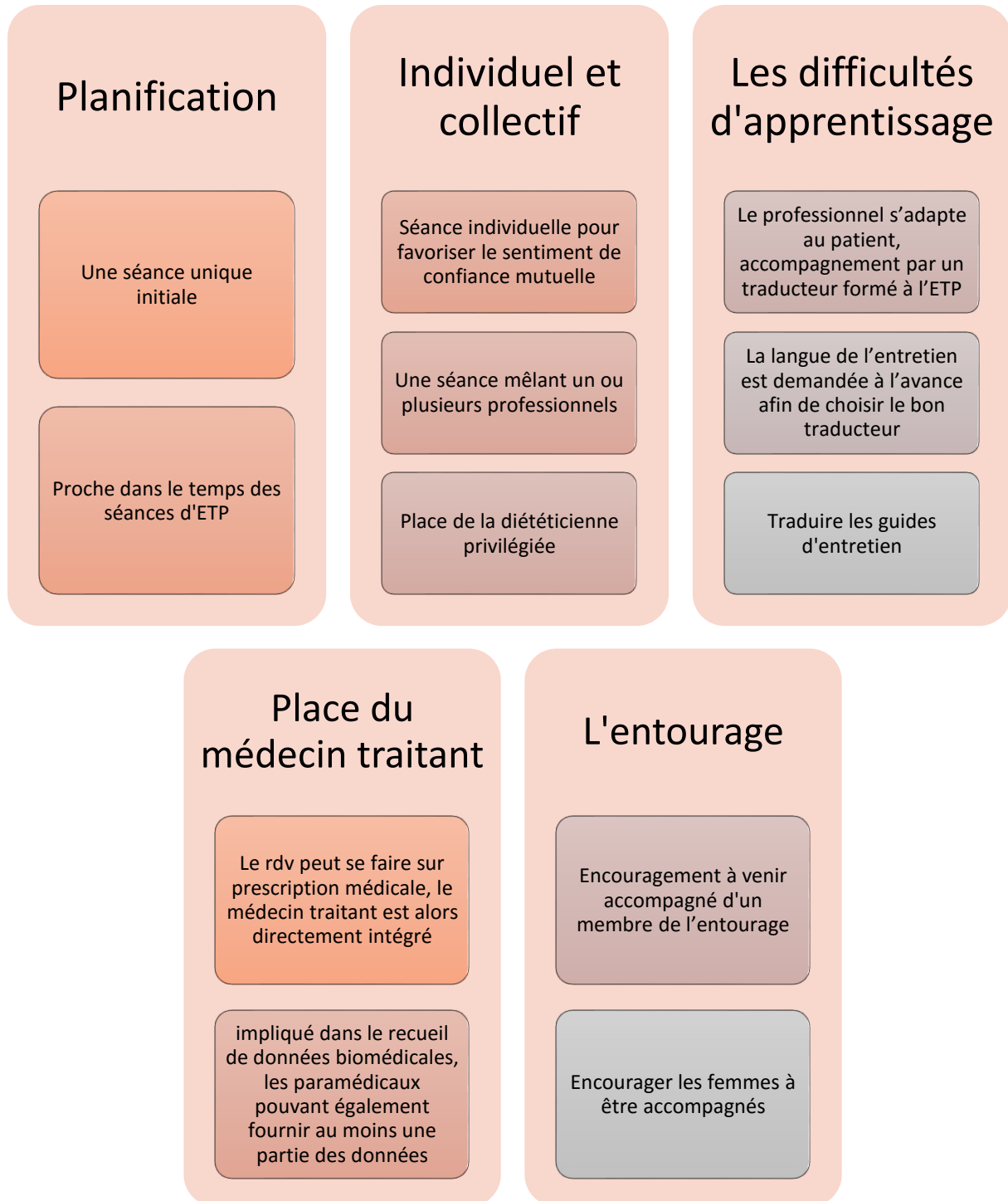
- Prévoir un temps festif annuel pour les adhérents et anciens adhérents au programme et à leur famille
- Utiliser les espaces numériques (OIS) pour tenir informé les patients (newsletter, espace de discussion, ...)



Recommandation # 1



Le bilan éducatif partagé





Recommandation #2



Les séances d'ETP

Planification

Les séances sont basées sur le bilan individuel

Elles sont concentrées sur une semaine pour avoir tout le groupe en même temps et pour ne pas perdre de vue les participants.

Individuel et collectif

Séances collectives (7 séances)

Ajout de séances individuelles d'approfondissement éducatif complémentaire selon les besoins du patient

Les difficultés d'apprentissage

Utilisation de l'oral et du visuel en priorité durant les séances

Utilisation d'outils culturels et traduits pour lever les freins à l'adhésion du patient

Réalisation d'une auto-évaluation à chaque séance sur la base du projet initial

Place du médecin traitant

Encourager la participation des médecins généralistes formés à l'ETP à l'animation de séances

Réaliser un compte rendu comprenant le bilan et le contrat éducatif à envoyer par mail et inscrit dans le carnet de santé

L'entourage

Accompagnement par la personne souhaitée de l'entourage

L'accompagnement doit faciliter la mise en œuvre et permettre de faire de la prévention primaire autour du patient

Valoriser le rôle de soutien, de relais et de prévention



Recommandation #3



Le suivi éducatif du patient

Planification

Réaliser deux séances de suivi dans l'année

Pas de consensus sur le délai, à 3 ou à 6 mois

Individuel et collectif

Séance individuelle avec un ou plusieurs professionnels de santé, en les choisissant en fonction des problématiques du patient

Les difficultés d'apprentissage

Importance de la traduction par une personne formée à l'ETP

Utilisation de l'ensemble des autoévaluations des séances et synthèses en vue de proposer un projet cohérent

Place du médecin traitant

Inscrire les professionnels de santé comme relais entre les rendez vous de suivi

Développer la coordination des suivis et leur communication en association avec le médecin traitant

L'entourage

Inciter à venir avec une personne de l'entourage pour témoigner du quotidien du patient (améliorations, statu quo, ...) et les éventuelles mises en application ou difficultés/obstacles rencontrés