



Coordination
régionale | ETP
Centre-Val de Loire

Education thérapeutique dédiée au diabète de type 2

Synthèse des résultats de l'étude
qualitative des programmes
de l'ETP diabète de type 2
en Région Centre-Val de Loire
2021-2022

**Coordination régionale de l'éducation
thérapeutique du patient**
le pôle de ressources de compétences
et d'expertise en ETP
en Région Centre-Val de Loire

Amadou Siradjo BAH et Pr Emmanuel RUSCH



INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique du patient permet à une personne atteinte d'une maladie chronique d'acquérir de compétences nécessaires pour améliorer sa qualité de vie. En 2021, le pôle de ressources de compétences et d'expertise en ETP en Région Centre-Val de Loire (CVL) a réalisé une étude qualitative portant sur les programmes de l'ETP diabète de type 2 à l'échelle régionale.

Le but de cette étude était d'identifier les leviers et les freins auxquels sont confrontés les coordinateurs et les porteurs des programmes d'ETP, et de proposer des pistes d'amélioration.

MÉTHODE

22 entretiens semis-directifs relatifs à 22 programmes d'ETP diabète de type 2 ont été menés auprès des coordinateurs et/ou porteurs des programmes. 20 entretiens ont été effectués en distanciel via zoom et 2 en présentiel. La durée de ces entretiens varie de 26 minutes à 132 minutes. Le guide d'entretien était structuré autour de 5 thématiques : l'ingénierie pédagogique et de formation ; le parcours du patient ; les difficultés engendrées et/ou accentuées par la crise sanitaire de la Covid-19 ; les modalités d'évaluation ; les perspectives d'amélioration. 21 entretiens ont été analysés suivant un plan thématique. Pour ce faire, ces entretiens ont été retranscrits, codés et anonymisés. Un entretien a été exclu car l'enregistrement n'était pas assez audible.



RÉSULTATS

Conformément au cahier des charges national, les programmes ETP diabète de type 2 en Région CVL sont structurés autour d'un diagnostic éducatif, d'une définition des objectifs, d'une réalisation des séances éducatives et une évaluation finale. Néanmoins, la réalisation de chacune de ces 4 étapes peut varier d'un programme à l'autre en fonction de la disposition de la ressource humaine et de l'organisation interne. Ainsi, un diagnostic éducatif peut être réalisé en interne ou en externe au service concerné, avec un ou plusieurs professionnels de santé, en pluridisciplinarité ou non. De même, l'animation des séances éducatives, la définition des objectifs éducatifs ainsi que la réalisation des évaluations au terme de l'ETP peuvent être réalisées en individuel ou collectivement et en pluridisciplinarité. Par ailleurs, il ressort que les difficultés engendrées par la crise sanitaire de la Covid-19 sont moins variables d'un territoire à l'autre d'intensité inégale.

DISCUSSION

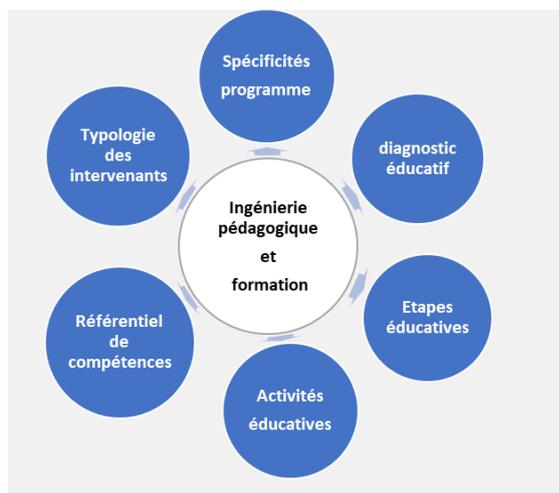
Les modalités de financement, de recrutement, de formation et d'organisation constituent les principaux freins et leviers identifiés dans cette étude.

Les programmes ETP diabète de type 2 présentent globalement un socle structurel identique et commun, mais avec des adaptations et des variations importantes. Cependant la diversité des intervenants peut être mise en lien avec l'éventail des activités proposées, ainsi qu'avec la fréquence des séances éducatives réalisées. L'activité physique adaptée et/ou la sophrologie existe pour certains programmes. Le recrutement des patients s'effectue, selon les programmes, en milieu ambulatoire ou en milieu hospitalier.

Les résultats obtenus au travers de cette étude portent sur la quasi-totalité des programmes ETP diabète de type 2 de la région Centre Val de Loire. Ces résultats s'appuient sur le point de vue des porteurs de programme ETP et doivent être complétés par l'étude du point de vue des patients.

INGÉNIERIE PÉDAGOGIQUE ET DE FORMATION

L'enjeu est de cerner les spécificités de chaque programme en mettant l'accent sur les caractéristiques des patients, les contenus des diagnostics éducatifs, l'articulation des étapes éducatives, les compétences ciblées et les typologies des intervenants.



Les caractéristiques des patients sont liées en partie aux différents modes de recrutement des patients (en contexte ambulatoire ou hospitalier) et à l'étendue du territoire d'intervention. Dans une moindre mesure, s'ajoutent la possibilité de réaliser l'ETP en pluridisciplinarité et de centrer l'offre ETP sur les besoins des patients.

Pour le contenu du diagnostic éducatif, la prise en compte du patient dans sa globalité est incontournable pour adapter l'offre à la demande du patient. Pour les étapes éducatives, elles sont structurées autour d'un diagnostic éducatif, d'une définition des objectifs éducatifs, d'une réalisation des séances éducatives et d'une évaluation.

Les séances éducatives sont composées d'activités individuelles et d'activités collectives en proportion variables. Ces activités sont orientées vers l'acquisition de compétences d'autosoins et/ou de compétences d'adaptation.

Pour le référentiel de compétences, les compétences d'autosoins et les compétences d'adaptation sont complémentaires ; mais le développement des compétences d'autosoins est la base « historique » de l'ETP diabète et le socle de tous les programmes. En outre, les compétences d'autosoins semblent plus faciles à mettre en place et à évaluer, que les compétences d'adaptation.

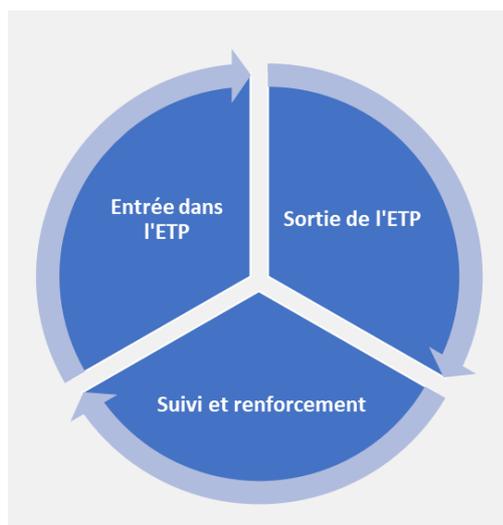
Par rapport à la diversité des intervenants, les médecins diabétologues, les médecins généralistes, les infirmiers, les diététiciens, les coordinateurs, les assistants sociales, les esthéticiens, les art-thérapeutes, les podologues sont les catégories professionnelles les plus représentées au sein des programmes diabète de type 2. La volonté d'intégrer davantage d'éducateurs en activité physique adaptée, de psychologues, de pharmaciens, de patients ressources et de sophrologues est évoquée dans plusieurs entretiens.

Une distinction entre patients experts et patients ressources est parfois faite. La volonté d'intégrer des patients experts dans les programmes est alors conditionnée à la formation de ces patients. Alors que l'intégration de patients dits ressources peut être plus facilement envisagée.

Selon les programmes ETP, il existe une disparité dans l'éventail des intervenants professionnels, en fonction de leur domiciliation et de la structure porteuse. Par exemple, la diversité des intervenants est plus importante pour les programmes portés par l'hôpital. Par ailleurs, il existe des territoires sans diabétologue.

PARCOURS DU PATIENT

L'analyse du parcours du patient a permis de mettre l'accent sur le lien entre le médecin traitant et les porteurs des programmes ; la question de la fin de parcours de l'ETP ; ainsi que la poursuite de l'accompagnement en termes de programme ETP de suivi et de renforcement de compétences.



La question de l'orientation peu fréquente du patient par son médecin traitant vers l'ETP diabète de type 2 est soulevée. Il en est de même de l'importance de l'information (par courrier ou messagerie sécurisée) du médecin traitant lorsque l'un de ses patients est inscrit dans un programme d'ETP.

Pour la durée du parcours de l'ETP, il ressort que dans les structures fonctionnant par recrutement hospitalier les patients sortent à la fin de séjour. Cette sortie coïncide souvent avec la fin de la semaine. Cependant, dans les structures fonctionnant par recrutement ambulatoire, le patient ne peut sortir du programme d'ETP que lorsqu'il considère qu'il est apte à s'autogérer et qu'il estime que ses objectifs sont atteints.

Toutefois, la sortie d'un programme d'ETP, autrement dit, la fin d'un parcours d'ETP peut être discutable, en ce sens que les anciens patients peuvent revenir afin de renforcer leurs compétences.

Concernant l'orientation du patient vers les infirmières azalées, trois freins ont été identifiés : manque de visibilité du dispositif azalée ; niveau de formation en diabétologie estimé insuffisant par certains médecins ; et niveau de complication du diabète pour certains patients nécessitant un accompagnement spécialisé.

Concernant l'orientation du patient vers les associations de patients, quatre obstacles ont été identifiés : vieillissement des personnes investies dans les associations et difficulté à trouver des remplaçants ; manque d'associations de patients à proximité ; passé conflictuel entre des porteurs de programmes d'ETP diabète et des responsables associatifs ; mode de fonctionnement associatif rigide du point de vue de certains porteurs de programme.

L'ETP ET COVID-19

Dans cette partie de l'analyse, l'objectif visé était de cerner les atouts ayant permis de faire face à la crise sanitaire de la Covid-19 ainsi que les impacts engendrés dans le champ de l'ETP.

| Forces | Faiblesses | Opportunités | Risques |
|---|--|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">➤ Organisation territoriale et/ou organisation interne ayant permis de s'adapter➤ Expertise en diabétologie➤ Dynamisme des acteurs locaux | <ul style="list-style-type: none">➤ Retard du diagnostic et/ou de la prise en charge➤ Déplacement et accessibilité à la formation de 40h➤ Interdiction d'activités collectives➤ Suspension des programmes et affectation du personnel dans les unités covid et/ou soins aigus | <ul style="list-style-type: none">➤ L'ETP à distance➤ Pas des problèmes de déplacement, ni pour celles et ceux qui sont en activité professionnelle ni pour celles et ceux qui sont éloignés des programmes | <ul style="list-style-type: none">➤ Problème de connexion et/ou d'utilisation du numérique➤ Isolement des patients et/ou perte de vue➤ Recrutement des patients➤ Stigmatisation des patients |

Les atouts identifiés sont structurés autour de cinq points : l'organisation territoriale, l'organisation interne, l'accessibilité aux programmes renvoyant à l'étendue de l'offre et aux enjeux de déplacement, l'expertise en ETP et le dynamisme local.

Quant aux menaces, elles se regroupent en six points : désert médical ; difficultés en termes de déplacement, lorsque le programme d'ETP n'est pas à proximité ; manque de financement ; l'inaccessibilité à la formation de 40h pour les intervenants ; mode de recrutement "discriminatoire" et population cible ; conditions de travail à l'hôpital difficiles et moins attractives, voire poussant à aller vers le libéral.

Impacts organisationnels relatifs à la crise sanitaire de la covid-19:

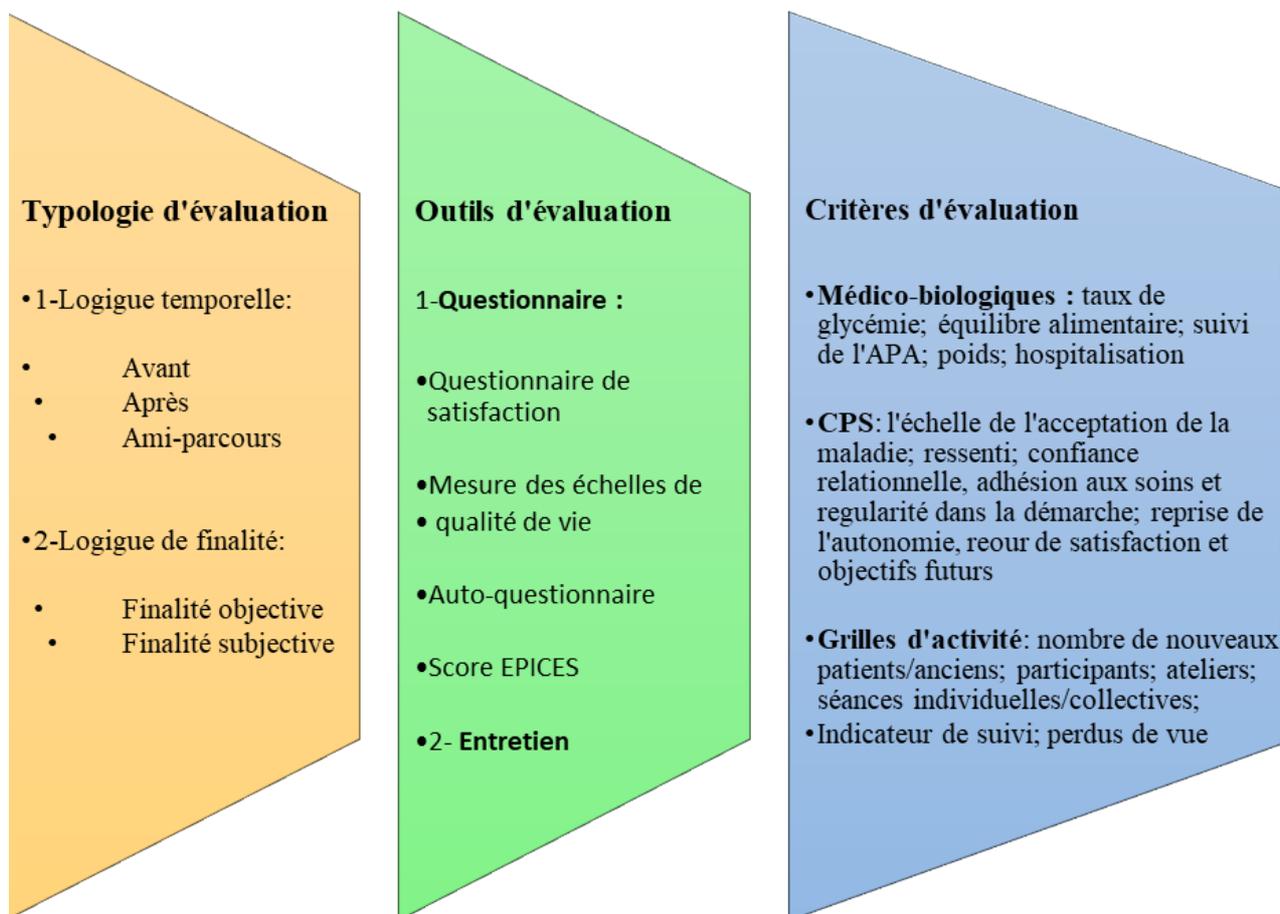
·Suspension et/ou fermeture des services dédiés à l'ETP, réquisitionnement du personnel pour aller dans les unités Covid-19. De ce fait, l'ETP en présentiel et les ateliers collectifs ont été suspendus.

·Certains professionnels ont perçu la catégorisation des patients diabétiques comme des personnes à risque comme une stigmatisation. D'autres ont considéré que les patients eux-mêmes craignaient de venir à l'hôpital par peur d'être contaminés par le virus de la covid-19.

Le téléphone a été davantage utilisé que la visioconférence, ou la téléconsultation. Les situations qui ont limité l'utilisation de la visioconférence sont le manque de formation, l'insuffisance de connexion et le sentiment d'une intrusion dans l'intimité des personnes. Parmi ceux qui ont pu utiliser la visioconférence, les avis convergent sur le fait qu'elle ne peut pas remplacer le présentiel. C'est ainsi que l'analyse a révélé que la visioconférence ne permet pas d'organiser des ateliers collectifs. En outre, lorsque l'ETP est en visioconférence les ateliers resteront théoriques et oraux. Alors que lorsque l'ETP est en présentiel, le patient aura la possibilité de faire des activités pratiques et échange avec d'autres patients. Toutefois, certains enquêtés ont souligné que la crise sanitaire leur avait permis de développer de nouvelles compétences et de découvrir de nouvelles manières de travailler.

EVALUATION DES PROGRAMMES ETP DIABÈTE DE TYPE 2

Du point de vue des professionnels de santé interrogés



L'évaluation peut s'appuyer sur un design temporel (évaluation avant/après), et suivre une visée objective ou visée subjective.

Par au design temporel, il s'agit de comparer le « niveau » de savoir, savoir-faire et savoir être du patient avant et après l'ETP.

Concernant la visée de l'évaluation, il y a les évaluations de processus comme celles des mesures biologiques (ex. : équilibre de la glycémie) ou encore la participation aux ateliers collectifs, l'intensité de l'activité physique, l'équilibre alimentaire, la prise des médicaments, la perte de poids. Ces critères d'évaluations sont dits objectifs en ce sens qu'ils correspondent à des données quantifiables.

Il y a également des évaluations de résultats comme la mesure de la satisfaction du patient, la mesure de la qualité de vie ou la reprise de l'autonomie. Elles sont dites évaluations subjectives dans la mesure où elles s'appuient sur le ressenti du patient.

Certains professionnels expriment également des difficultés pour recueillir les critères d'évaluation recommandés par l'ARS.

L'UTILITÉ DE L'ETP DIABÈTE DE TYPE 2

Du point de vue des patients ressources interrogés

Acquérir du savoir

Eduquer le patient pour qu'il se prenne en charge

Acquérir des connaissances et compétences d'autosoins.

Comprendre ses problématiques et se servir de ses compétences psychosociales.

Echange et relation

Renforce la relation soignant-soigné

Rencontrer différents professionnels de santé

Libérer la parole du patient et renforcer la confiance mutuelle

Echanger avec d'autres patients, accéder aux soins dédiés

Etre accompagné

Devenir acteur

Devenir acteur et/ou expert

Intervenir sur le cours de la maladie avec des mesures hygiéno-diététiques

Mettre en place une méthodologie sur la gestion de son diabète.

Gérer l'évolution du Diabète

S'engager: ONG, DU, congrès des associations des patients diabétiques

Du point de vue des patients ressources ayant participé à cette étude, l'utilité de l'ETP diabète de type 2 se résume en trois points principaux : l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation ; l'ETP permet d'échanger avec d'autres patients et en même temps renforcer la relation soignant-soigné ; enfin l'ETP permet au patient de devenir acteur tant en termes d'autonomie qu'en termes d'engagement citoyen dans les ONG, associations. Les critères d'évaluation de l'ETP diabète devraient pouvoir appréhender ces 3 points.

VOIES D'AMÉLIORATION

Certains termes utilisés sur le champ de l'ETP ne font pas l'objet de consensus. Ce manque de consensus peut créer des malentendus par rapport au rôle des uns et des autres. Ainsi, il est ressorti que si l'utilisation du concept patient expert peut être valorisant pour le patient, les limites de l'expertise du patient peuvent paraître floues. Pour les tenants de cette position, le concept de patient ressource est plus facilement acceptable que le concept de patient expert. Cette perception peut influencer positivement ou négativement sur l'intégration des patients experts dans les programmes d'ETP diabète de type 2. De même l'expression « éducation thérapeutique » est perçue comme peu valorisant pour le patient, l'éducation peut renvoyer une vision dichotomique où le patient serait perçu comme une personne profane à éduquer.

A contrario, il est souligné que le soignant n'est pas une personne omnisciente, qui connaîtrait tout sur la maladie chronique ;

A la lumière de ce qui précède, il semble pertinent de proposer quelques pistes d'amélioration :

- Articuler l'hôpital et l'ambulatoire vis à vis des activités ETP diabète est une nécessité ;
- Renforcer le travail en partenariat et/ou en transversalité entre les différents professionnels concernés, comme les infirmières azalées, en partageant les informations ainsi que le développement de « l'aller vers » y compris l'ETP à domicile ;
- Développer l'ETP ambulatoire ;
- Renforcer le maillage territorial pour rendre l'offre plus accessible ;
- Développer des outils numériques pour organiser l'ETP à distance et/ou la prise en charge des patients plus éloignés, ayant des difficultés à se déplacer
- Créer des logiciels adaptés et des sites d'internet afin de faciliter le partage de l'information entre les parties prenantes.
- Harmoniser les discours pour faciliter la compréhension du message véhiculé ;
- Adapter l'offre à la demande du patient (atelier collectif/atelier individuel) ;
- Développer la télémédecine ;
- Diversifier les outils pédagogiques et d'animation en utilisant le photolangage par exemple ;
- Intégrer davantage l'activité physique adaptée dans les programmes d'ETP, par exemple la marche nordique, la gymnastique douce ;
- Promouvoir les compétences psychosociales, et les outils ou dispositifs pouvant permettre de les renforcer ont été cités dans cette étude : la sophrologie, le yoga, l'art-thérapie, la méditation pleine conscience.

