

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

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

- ✓ Date d'autorisation du programme : le 23 Mai 2012
- ✓ Date du rapport d'évaluation quadriennale : le 23 janvier 2016
- ✓ Intitulé du programme : Programme d'Education Thérapeutique du Patient obèse
- ✓ Identification du coordonnateur : (nom, qualité, coordonnées : adresse, mail, téléphone) :

Dr Jean-Michel ATROUS (chirurgien), exempt de la formation de coordinateur car exerce déjà cette fonction depuis plus de 2 ans.

Références :

- *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 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient*
- *document de l'ARS Aquitaine « Formations requises pour mettre en œuvre un programme d'Education Thérapeutique du patient » juin 2015*

REPPCO

Maison médicale

10 chemin de Frégeneuil

16 800 SOYAUX

Tel : 05 .45 .22 .95 .68

Mail : reppco2@wanadoo.fr

- ✓ Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale, y compris les patients intervenants :
 - *Dr Jean-Michel ATROUS (chirurgien), formé à l'ETP en 2012 en individuel avec l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé (IREPS), certificat de 42h « pour dispenser »*
 - *Dr DURAND (médecin nutritionniste), formée à l'ETP en 2013 en équipe avec le Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux Aquitaine (CETBA), formation validante de 42H « pour dispenser »*
 - *Dr GERMANEAU (médecin généraliste), formée à l'ETP en 2013 en équipe avec le CETBA, formation validante de 42H « pour dispenser »*
 - *Dr DARTOIS (médecin généraliste), formé à l'ETP en 2013 en équipe avec le CETBA, formation validante de 42H « pour dispenser »*
 - *Stéphanie RAYNAUD (psychologue), formée à l'ETP en 2013 en équipe avec le CETBA, formation validante de 42H « pour dispenser »*

- Amélie PINON (psychologue), formée à l'ETP en 2013 en équipe avec le CETBA, formation validante de 42H « pour dispenser »
- Barbara MERLET (diététicienne), formée à l'ETP en 2013 en équipe avec le CETBA, formation validante de 42H « pour dispenser »
- Céline DAVID (diététicienne), formée à l'ETP en 2013-2014 en individuel avec l'IREPS, certificat de 42h « pour dispenser »
- Damien MAUDET (enseignant APA), formé à l'ETP en 2014 en individuel avec l'IREPS, certificat de 42h « pour dispenser »
- Sandra DAVIAUX (secrétaire coordinatrice non formée à l'ETP)

✓ **Description succincte du programme :**

- population concernée : *Adultes volontaires âgés de 18 à 65 ans ayant un IMC supérieur à 30kg/m², et prioritairement en situation de précarité*
- Année 2012 : 178 patients
- Année 2013 : 182 patients
- Année 2014 : 180 patients
- Année 2015 : 175 patients

Sur 4 ans de programme ETP : 715 patients concernés.

L'activité du REPPCO reste donc relativement stable au fil des années avec une liste d'attente d'environ 40 patients, soit un délai de 3 mois pour l'admission d'un nouveau patient.

✓ **Objectifs :**

- à court et moyen terme :

permettre aux patients obèses de devenir acteur de leur prise en charge

- à long terme :

Compétences d'auto-soins : *Prendre conscience de son obésité et de ses conséquences afin de prévenir et atténuer les facteurs de comorbidités liés à la maladie, et favoriser l'amélioration de la qualité de vie du patient :*

- *sur le plan médical (= perte de poids et mesures anthropométriques).*
- *sur le plan diététique (= prendre conscience de ses besoins énergétiques dans le respect des sensations alimentaires ; adopter des habitudes alimentaires permettant de manger de façon équilibrée ; être un consommateur averti et faire des choix alimentaires plus adaptés ; cuisiner de façon variée).*
- *sur le plan de l'activité physique (= comprendre l'intérêt et les bénéfices de la pratique d'une activité physique adaptée et la mettre en place de façon régulière).*

Compétences d'adaptation psycho-sociales :

- *sur le plan psychologique (= adopter une dynamique de changement en devenant acteur et auteur des modifications de son hygiène de vie ; restaurer la confiance et estime de soi ; avoir une meilleure appréciation de son image corporelle et de l'image de soi en société ; gérer les éventuels troubles de comportement alimentaire).*

B. Déroulement de l'évaluation quadriennale

✓ **Modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale**

- *Participants et fréquence : des réunions de coordination tous les 2 mois avec l'ensemble de l'équipe du REPPCO et des sous-groupes de travail réguliers*
- *Démarche : - Utilisation des données des auto-évaluations annuelles*
 - *Utilisation des questionnaires de satisfaction des patients (par ateliers et à la fin de leur prise en charge)*
 - *Référence aux documents de la Haute Autorité de Santé HAS (source : évaluation quadriennale d'un programme ETP Guide pour les coordonnateurs et les équipes) et de l'IREPS Poitou-Charentes*
 - *Interventions en intra de l'IREPS auprès de l'équipe et participation de 2 professionnelles du REPPCO à la journée d'ateliers collectifs sur l'évaluation quadriennale à l'IREPS de Poitiers*

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

1. La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ? (L'accès au programme, l'adaptation du programme aux besoins et aux attentes des bénéficiaires) :

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

-> *Mise en œuvre des étapes de l'ETP et personnalisation*

En 2015, tous les patients nouvellement inclus bénéficient d'un programme personnalisé de soins (diagnostic éducatif, suivi individuel pluridisciplinaire et/ou ateliers collectifs, évaluation) ce qui leur permet de bénéficier d'une prise en charge adaptée à leurs besoins et de les rendre acteur de leur projet de soins.

-> *Adaptation du programme aux besoins et aux attentes des bénéficiaires*

Pour répondre aux attentes des patients, nous avons développé les thématiques d'ateliers : Généralités sur l'obésité, Equilibre alimentaire, Sensations alimentaires, Groupe de paroles, Chirurgies bariatriques.

Les bénéfices pour les patients sont issus de l'analyse des questionnaires de satisfaction aux patients et des statistiques extraites de notre logiciel intranet. Les mots des bénéficiaires du programme qui ressortent sont « ateliers qui permettent de favoriser des rencontres », « des échanges avec des pairs », « absence de jugement », « dédramatisation de la problématique de poids », « conseils et mise en pratique au quotidien ».

-> *Intégration des objectifs éducatifs dans la stratégie thérapeutique et leur complémentarité*

Pour une meilleure continuité des soins, le médecin traitant reçoit la synthèse du diagnostic éducatif ainsi que le compte-rendu des consultations médicales (avec le consentement du patient).

▪ Les effets défavorables et ce qui les explique

A ce jour nous avons trop peu de réponses des questionnaires de satisfaction pour en exploiter des statistiques significatives.

Néanmoins, nous avons pu ressortir des axes d'amélioration : flexibilité des horaires d'ateliers collectifs, élargir l'implantation du REPPCO sur le territoire, relais post-REPPCO à développer...

-> Amélioration à porter sur : l'accès au programme (horaires, lieu), et, un moyen plus efficace d'évaluer le déroulement du programme par les bénéficiaires.

2. 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

-> Effets favorables de la continuité de l'ETP : coordination et partage des informations, et de la vision partagée dans l'équipe des approches et démarches pour la mise en œuvre du programme

Effet fédérateur : - formation commune à l'ETP

- Diagnostic Educatif DE et ateliers collectifs en binôme (Identification des besoins du patient, par lui-même et par l'équipe pluridisciplinaire)

- réunions de coordination régulières

- création de nouveaux outils : livre de recettes diététiques émanant des ateliers culinaires (en partie financé par la Mutualité), élaboration de questionnaire de satisfaction à destination des patients et analyse des données par Google Drive

- démarche continue d'autoévaluation de la qualité : remise en question et réajustement du programme et de nos outils (dossier informatisé partagé, DE et ateliers)

▪ Les effets défavorables et ce qui les explique

-> Effets défavorables de la mise en œuvre de l'ETP, sa préparation, et le contexte de mise en œuvre du programme :

Le renforcement du travail en équipe pluridisciplinaire a engendré une organisation des plannings plus complexe (avec des professionnels n'étant qu'à temps partiel) pour les réunions de coordination, les DE et ateliers en binôme

L'incertitude du financement a généré des inquiétudes et des difficultés pour pérenniser le nombre de DE par mois, influençant donc sur le nombre de patients inclus dans le programme, et pour se projeter sereinement à moyen terme.

3. 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'équipe du REPPCO a développé au fur et à mesure :

-> l'intégration des objectifs éducatifs dans la stratégie thérapeutique et leur complémentarité, par :

- Le développement de la coordination avec les médecins traitants (adhésion à la charte du REPPCO, fiche de liaison)*
- Le développement du réseau des professionnels nous orientant les patients (gynécologues, pneumologues, cardiologues, ...)*
- La multiplication des rencontres avec des partenaires locaux (ASProS (Association Sojaldicienne de Promotion de la Santé), IREPS, CPAM, Mutualité, Centre Hospitalier (CH) de GIRAC...)*
- La formalisation de conventions avec le CH de Girac, CHU de Poitiers, le centre Les Terrasses de Niort*
- Les échanges lors de rencontres pluridisciplinaires (le Groupe de Réflexion sur l'Obésité et le Surpoids (GROS), le Centre Spécialisé de l'Obésité (CSO) de Poitiers, IREPS)*

-> l'adaptation du programme aux besoins et aux attentes des bénéficiaires, par :

- Le développement de programmes d'Activités Physiques Adaptées (APA) avec des partenaires (gym volontaire, association de groupe de marche, club d'athlétisme (marche nordique), Université de La Couronne).*

▪ Les effets défavorables et ce qui les explique

-> Effets défavorables de la mise en œuvre des étapes de l'ETP, et de l'accès au programme

- Le temps passé à la mise en œuvre du programme limite celui que nous pourrions consacrer au développement de partenaires.*
- L'implantation géographique à Soyaux limite le développement de partenariat sur le reste du territoire et donc l'inclusion de nouveaux patients.*

4. 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)

▪ Actions à poursuivre :

Démarche continue d'autoévaluation de la qualité :

- remise en question et réajustement du programme et de nos outils,*
- poursuite de notre travail de coordination-adaptation pluridisciplinaire pour répondre au mieux aux attentes et aux besoins des patients,*
- poursuivre le travail de coordination avec nos partenaires locaux,*
- continuité de formation-information-recherche pour les professionnels du REPPCO,*
- poursuite des actions concernant l'activité physique adaptée.*

▪ Améliorations et changements :

Les axes d'amélioration à moyen terme:

- *donner de la flexibilité des horaires d'ateliers collectifs,*
- *développer à l'extérieur les relais post-REPPCO,*
- *faire remplir les questionnaires de satisfaction à la fin de chaque atelier afin de pouvoir extraire des statistiques plus significatives sur le plan quantitatif et qualitatif,*
- *concevoir un questionnaire de satisfaction axé sur les bénéfices de l'ETP sur les patients (cf. indicateurs de compétences d'auto-soins et de compétences d'adaptation psychosociales),*
- *rendre systématique le questionnaire de satisfaction à 1 an et 2 ans, et conception d'un questionnaire de satisfaction post-REPPCO (au moins à 1 an),*
- *travailler sur de nouvelles thématiques d'ateliers en lien avec les attentes et les besoins des patients,*
- *diffuser plus largement notre démarche ETP auprès des partenaires potentiels (formation, intervention lors de colloques, création d'un site internet...),*
- *améliorer la traçabilité de notre démarche continue d'évaluation (tableau de bord de coordination ; nos indicateurs),*
- *définir des indicateurs sur le plan de l'activité physique et en formaliser la pratique dans le programme ETP.*

Les axes d'amélioration à long terme :

- *rééditer un nouveau livre de recettes REPPCO,*
- *délocaliser la cuisine pour améliorer la qualité de la prestation et la fréquence des ateliers culinaires,*
- *développer le projet initial d'implanter des antennes REPPCO aux endroits où il y a une demande forte (exemple : Cognac, Confolens...).*

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

1. 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)

Développement de nouveaux ateliers : les thématiques des ateliers collectifs sont passées de 6 en 2012 à 12 en 2015 ; création de nouveaux outils pédagogiques pour les ateliers collectifs ETP (outils d'animation sur le plan diététique, médical, psychologique et activité physique); révision de la trame et du contenu des ateliers par binôme,

Augmentation du nombre des réunions annuelles de coordination de 6 en 2013 à 8 en 2015,

Modification du parcours patient : depuis fin 2014 l'ensemble des patients intègre le REPPCO par un diagnostic éducatif permettant de définir le projet personnalisé de soin,

Développement de la notion de projet personnalisé du patient et de la coordination avec le médecin traitant (consentement patient ; synthèse DE en 3 exemplaires ; bilan du programme à un an et à deux ans élaborer sur logiciel intranet),

Elaboration de questionnaires de satisfaction par ateliers,

Constante adaptation du programme aux besoins et demandes des patients (modification du parcours de soin du patient, développement de nouvelles thématiques d'ateliers collectifs, révision de celles existantes, développement de moyens de communication : site internet, triptyque sur l'activité physique...).

2. 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)

✓ *Les indicateurs de fonctionnement du programme d'ETP:*

Indicateur 1 : 10 intervenants directs auprès des patients (4 médecins, 2 diététiciennes, 2 psychologues, 1 enseignant APA)

Aucun patient n'intervient dans le fonctionnement du programme ETP, néanmoins pour l'atelier « parcours patient pour la chirurgie bariatrique » des patients opérés viennent témoigner.

Le parcours du patient entrant au REPPCO débute par une prescription du médecin traitant.

Indicateur 2 : 9 intervenants directs formés spécifiquement à l'ETP auprès des patients (4 médecins, 2 diététiciennes, 2 psychologues, 1 enseignant APA)

Prochainement la secrétaire de coordination sera formée à l'ETP

✓ *Les indicateurs de mise en œuvre du programme d'ETP (activité) :*

Indicateur 3 : en 2015, sur une file active de 241 patients, 175 patients ont bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP, soit 76%

Indicateur 4 : en 2015, sur une file active de 241 patients, 66 patients ont bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre de suivi d'ETP, soit 24%

Sur les 715 patients concernés par l'ETP, il nous est difficile pour les trois premières années d'évaluer le pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP et d'une offre de suivi car la mise en place du programme ETP a pris du temps (formations des professionnels, création d'outils thérapeutiques, révision du parcours de soins...). Pour les indicateurs 3 et 4, nous sommes donc basés sur l'année 2015 car elle est la plus représentative d'un programme complet (DE, offre initiale et de suivi).

✓ *Les indicateurs de la coordination du programme personnalisé d'ETP :*

Indicateur 5 : En 2014, 169 patients ont bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP (soit 100% des patients) pour lesquels la synthèse de leur diagnostic éducatif individuel accompagné d'un programme personnalisé a été transmise au minimum à leur médecin traitant (avec leur consentement)

Indicateur 6 : 108 patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP initial en 2014 ont eu une synthèse de l'évaluation des compétences acquises en 2015 (soit 64%), accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif (offre de suivi) qui a été transmise à leur médecin traitant. Soit 36% des patients qui ont arrêté le programme ETP avant le bilan à un an.

Avec la communication des guides HAS en 2014, les 6 indicateurs présentés ci-dessus n'ont pu être mesurés qu'à partir de cette même année. Dans le cas d'un renouvellement d'autorisation de notre programme, il est envisagé de les évaluer à chaque auto-évaluation annuelle afin d'en suivre leur évolution.

Par le biais de notre logiciel intranet, nous souhaiterions dans les années à venir, pouvoir exploiter d'autres indicateurs sur le plan médical (évolution du poids, de la circonférence abdominales, les co-morbidités...), sur le plan diététique (évolution des habitudes alimentaires, sensations alimentaires...), et créer de nouveaux indicateurs sur le plan psychologique et sur le plan de l'activité physique.

3. Comment a évolué la structuration du programme ? (Conformité au programme défini au départ ou écarts)

Les étapes de la structuration du programme :

- autorisation du programme ETP : 23/05/2012*
- mise en œuvre du programme : 01/09/2012*
- formation à l'ETP de deux professionnels de l'équipe 2012*
- formation du reste de l'équipe 2013-2014*
- modification du parcours patient (inclusion des patients par un DE systématique, fiche de liaison avec le médecin traitant) et création de nouveaux ateliers 2014*

Difficultés :

- La phase d'élaboration et d'expérimentation du programme : l'équipe et les patients ont dû s'adapter à de nombreux changements, il a fallu trouver le temps, le dynamisme et la créativité nécessaires à la mise en œuvre du programme, moments de tâtonnements/d'ajustements pour soutenir les patients vers les changements attendus, tout en s'intégrant dans l'offre de soins locale*
- incertitudes sur le financement => incertitude sur le fonctionnement*

Evolution positive :

Fil conducteur de départ conforme = permettre aux patients de devenir acteur de leur prise en charge

Après une première période d'élaboration du programme et de mise en route, la formation de l'ensemble de l'équipe, l'expérience acquise, le dynamisme des professionnels à faire vivre le projet, et le travail en commun ont permis au programme de prendre véritablement forme et de trouver du sens auprès de tous.

4. 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 du programme avec des actions de pérennisation, changements et améliorations, faisables à moyen ou long terme.

- continuer dans le sens de l'adaptation du programme en fonction des besoins et des demandes des patients
- communiquer sur les actions du réseau
- développer les partenariats
- développer l'offre de réseau sur le territoire (centres hospitaliers)

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

A moyen terme :

- maintenir des réunions de travail en équipe, et en binômes
- adapter les horaires d'ateliers pour permettre au plus grand nombre de patients d'en bénéficier
- innover dans la proposition d'ateliers (thèmes et animation avec des intervenants experts non formés à l'ETP)
- former la secrétaire du REPPCO à l'ETP
- travailler avec des partenaires relais en post REPPCO
- poursuivre le travail de coordination avec les médecins traitants
- poursuivre les actions concernant l'activité physique adaptée et développer de nouveaux partenariats sur le territoire charentais (par exemple Les Glamots)
- définir de nouveaux indicateurs et outils d'évaluation des compétences acquises par le patient
- augmenter le nombre de retour de questionnaire de satisfaction après atelier et fin de prise en charge
- revoir la feuille de consentement patient au programme et la charte (lien avec médecin traitant)
- intégrer et exploiter dans le dossier patient informatisé le bilan à un an et les suites à donner (suivi 2ème année et bilan ou orientation post REPPCO)
- réfléchir aux modalités de mise à disposition des rapports annuels et quadriennales

Au long terme :

- améliorer l'accessibilité du programme ETP pour les patients, sur le territoire charentais, en développant des antennes du REPPCO lieux à fort potentiel de recrutement patients (cf. carte de la Charente sur logiciel DEFIDIET)
- diminuer le temps d'attente d'inclusion dans le programme

La coordination d'une équipe pluridisciplinaire autour du patient est une vraie plus-value du réseau. Au vu des effets favorables de l'éducation thérapeutique tant auprès des bénéficiaires, du fonctionnement de l'équipe et de l'intégration dans l'offre locale, il nous paraît aujourd'hui inenvisageable de revenir à une autre dynamique de prise en charge ; néanmoins, nous aurions de grande difficulté, voire incapacité, à pérenniser ce programme sans ressources financières complémentaires.

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

Mise à disposition au REPPCO du rapport synthétique d'évaluation quadriennale aux patients, ainsi qu'aux professionnels de santé étant intervenus dans le programme personnalisé du patient, à ce jour en format papier sur demande, et ultérieurement par le biais de notre site internet (en cours de création 2016).