



**HAL**  
open science

## ProxYDiab 38 : une expérience éducative de proximité dans le diabète de type 2 : étude de faisabilité

Sandra Cocolomb, Pamela Casanova

### ► To cite this version:

Sandra Cocolomb, Pamela Casanova. ProxYDiab 38 : une expérience éducative de proximité dans le diabète de type 2 : étude de faisabilité. Sciences pharmaceutiques. 2010. dumas-00592519

**HAL Id: dumas-00592519**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00592519>**

Submitted on 12 May 2011

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2010

N°

**ProxYDiab 38 : Une expérience éducative de proximité  
dans le diabète de type 2  
Etude de faisabilité**

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE  
DIPLOME D'ETAT

SANDRA COCOLOMB

Née le 04/10/1984

PAMELA CASANOVA

Née le 05/09/1985

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Le : 22 Novembre 2010

DEVANT LE JURY COMPOSE DE

Président du jury :

M. le Dr B.Allenet, MCUPH, UF Pharmacie clinique, Pôle Pharmacie, CHU Grenoble

Membres

Directeur de thèse : Mme le Dr M. Baudrant Boga, UF Pharmacie clinique, Pôles Digidune et Pharmacie, CHU Grenoble

Co-directeur de thèse : Mme le Dr C. Farre, DES Endocrinologie Diabétologie-Nutrition, médecin coordinateur de ProxYDiab 38

Mr le Pr S. Halimi, PUPH, Chef de service de la clinique Endocrinologie-Diabétologie-Nutrition, Pôle Digidune, CHU Grenoble

Mme J. Regnier, Educatrice spécialisée en activité physique adaptée, ProxYDiab 38 et clinique Endocrinologie-Diabétologie-Nutrition, Pôle Digidune, CHU Grenoble

*La Faculté de pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*



UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE  
Domaine de la Merci 38700 LA TRONCHE

Doyen de la Faculté : Mme le Professeur **Renée GRILLOT**  
Vice -Doyen et Directeur des Etudes: Mme **Edwige NICOLLE**

**Année 2009-2010**

**PROFESSEURS A L'UFR DE PHARMACIE (N=17)**

|                     |            |   |
|---------------------|------------|---|
| <b>BAKRI</b>        | Aziz       | Pharmacie Galénique et Industrielle, Formulation et Procédés Pharmaceutiques (LR) |
| <b>BOUMENDJEL</b>   | Ahcène     | Chimie Organique (D.P.M.)   |
| <b>BURMEISTER</b>   | Wilhelm    | Physique (U.V.H.C.I)  |
| <b>CALOP</b>        | Jean       | Pharmacie Clinique (PU-PH)  |
| <b>DANEL</b>        | Vincent    | Toxicologie (SMUR SAMU / PU-PH)   |
| <b>DECOUT</b>       | Jean-Luc   | Chimie Inorganique (D.P.M.)   |
| <b>DROUET</b>       | Christian  | Immunologie Médicale (GREPI-TIMC)   |
| <b>DROUET</b>       | Emmanuel   | Microbiologie (U.V.H.C.I.)  |
| <b>FAURE</b>        | Patrice    | Biochimie (HP2 / PU-PH)   |
| <b>GODIN-RIBUOT</b> | Diane      | Physiologie – Pharmacologie (HP2)   |
| <b>GRILLOT</b>      | Renee      | Parasitologie - Mycologie Médicale (Directeur UFR I LAPM, PUPH)                   |
| <b>LENORMAND</b>    | Jean Luc   | Ingénierie Cellulaire, Biothérapies (Therex, TIMC)                                |
| <b>PEYRIN</b>       | Eric       | Chimie Analytique (D.P.M.)  |
| <b>SEVE</b>         | Michel     | Biochimie – Biotechnologie (IAB, PU-PH)   |
| <b>RIBUOT</b>       | Christophe | Physiologie Pharmacologie (HP2)   |
| <b>ROUSSEL</b>      | Anne-Marie | Biochimie Nutrition (L.B.F.A)   |
| <b>WOUESSIDJEW</b>  | Denis      | Pharmacotechnie (D.P.M.)  |



**PROFESSEUR EMERITE (N=1)**

**FAVIER** Alain

**PROFESSEURS ASSOCIES (PAST) (N= 3)**

**BELLET** Beatrice Pharmacie Clinique

**RIEU** Isabelle Qualitologie (Praticien Attache - CHU)

**TROILLER** Patrice Sante Publique (praticien Hospitalier - CHU)

**PROFESSEUR AGREGE (PRAG) (N=1)**

**GAUCHARD** Pierre Alexis Chimie (D.P.M.)

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire  
**DPM** : Département de Pharmacochimie Moléculaire  
**HP2** : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire  
**IAB** : Institut Albert Bonniot  
**LBFA**: Laboratoire de Bioénergétique Fondamentale et Appliquée  
**LCm** : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie  
**LR** : Laboratoire des Radio pharmaceutiques  
**PAST**: Professeur Associe à Temps Partiel  
**PRAG** : Professeur Agrégé  
**UVHCI**: Unit of Virus Host Cell Interactions



UNIVERSITE JOSEPH FOURIER FACULTE DE PHARMACIE DE  
GRENOBLE Domaine de la Merci 38700 LA TRONCHE

Doyen de la Faculté: Mme le Professeur **Renée GRILLOT**  
Vice -Doyen et Directeur des Etudes: Mme **Edwige NICOLLE**

Année 2009-2010

MAITRES DE CONFERENCES DE PHARMACIE (n=32)

|                    |            |   |
|--------------------|------------|---|
| ALDEBERT           | Delphine   | Parasitologie - Mycologie (L.A.P.M)               |
| ALLENET            | Benoit     | Pharmacie Clinique (THEMAS TIMC-IMAG / MCU-PH)    |
| BATANDIER          | Cécile     | Nutrition et Physiologie (L.B.F.A)                |
| BRETON             | Jean       | Biologie Moléculaire / Biochimie (L.C.I.B - LAN)  |
| BRIANCON-MARJOLLET | Anne       | Physiologie Pharmacologie (HP2)                   |
| BUDAYOVA SPANO     | Monika     | Biophysique (U.V.H.C.I)                           |
| CAVAILLES          | Pierre     | Biologie Cellulaire et génétique (L.A.P.M)        |
| CHOISNARD          | Luc        | Pharmacotechnie (D.P .M)                          |
| DELETRAZ-DELPORTE  | Martine    | Droit Pharmaceutique Economie Santé               |
| DEMEILLIERS        | Christine  | Biochimie (L.B.F.A.)                              |
| DURMORT-MEUNIER    | Claire     | Biotechnologies (I.B.S.)                          |
| ESNAULT            | Danielle   | Chimie Analytique (D.P.M)                         |
| GEZE               | Annabelle  | Pharmacotechnie (D.P.M.)                          |
| GERMI              | Raphaële   | Microbiologie (U.V.H.C.I. / MCU-PH)               |
| GILLY              | Catherine  | Chimie Thérapeutique (D.P.M.)                     |
| GROSSET            | Catherine  | Chimie Analytique (D.P.M.)                        |
| GUIEU              | Valérie    | Chimie Analytique (D.P.M)                         |
| HININGER-FA VIER   | Isabelle   | Biochimie (L.B.F.A)                               |
| JOYEUX-FAURE       | Marie      | Physiologie -Pharmacologie (HP2)                  |
| KRIVOBOK           | Serge      | Biologie Végétale et Botanique (L.C.B.M)          |
| MOUHAMADOU         | Bello      | Cryptogamie, Mycologie Générale (L.E.C.A) Chimie  |
| MORAND             | Jean-Marc  | Thérapeutique (D.P.M.)                            |
| MELO DE LIMA       | Christelle | Probabilités Biostatistiques (LE.C.A)             |
| NICOLLE            | Edwige     | Chimie Organique (D.P.M.)                         |
| PEUCHMAUR          | Marine     | Chimie Organique (D.P.M)                          |
| PINEL              | Claudine   | Parasitologie - Mycologie Médicale (C18 / MCU-PH) |
| RACHIDI            | Walid      | Biochimie (L.C.I.B)                               |
| RAVEL              | Anne       | Chimie Analytique (D.P.M.)                        |
| RAVELET            | Corinne    | Chimie Analytique (D.P.M.)                        |
| SOUARD             | Florence   | Pharmacognosie (D.P .M)                           |
| TARBOURIECH        | Nicolas    | Biophysique (U.V.H.C.I.)                          |
| VANHAVERBEKE       | Cécile     | Chimie organique (D.P.M.)                         |
| VILLET             | Annick     | Chimie Analytique (VP Form Adjoint UJF, D.P.M.)   |



**ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES (AHU) (N=2)**

|                       |                                 |
|-----------------------|---------------------------------|
| <b>BUSSER</b> Benoit  | Biochimie (IAB, AHU-Biochimie)  |
| <b>MONNERET</b> Denis | Biochimie (HP2, AHU- Biochimie) |

**ENSEIGNANTS ANGLAIS (N=3)**

|                              |                      |
|------------------------------|----------------------|
| <b>COLLE</b> Pierre Emmanuel | Maître de Conférence |
| <b>FITE</b> Andrée           | Professeur Certifié  |
| <b>GOUBIER</b> Laurence      | Professeur Certifié  |

**ATER (N=5)**

|      |                            |                                |
|------|----------------------------|--------------------------------|
| ATER | <b>ELAZZOUI</b> Samira     | Pharmacie Galénique            |
| ATER | <b>SHEIKH HASSAN</b> Amhed | Pharmacie Galénique Anglais    |
| ATER | <b>MAS</b> Marie           | Master ISM                     |
| ATER | <b>ROSSI</b> Caroline      | Anglais Master ISM Physiologie |
| ATER | <b>SAPIN</b> Emilie        | Pharmacologie                  |

**MONITEURS ET DOCTORANTS contractuels (N=6)**

**Lydia CARO** (01-10-2007 au 30-09-2010)  
**Benjamin DUCAROUGE** (01-10-2008 au 30-09-2011)  
**Romain HAUTECOEUR** (01-10-2008 au 30-09-2011)  
**Laureline POULAIN** (01-10-2009 au 30-09-2012)  
**Audrey BOUCHET** (01-10-2009 au 30-09-2012)  
**Mathieu FAVIER** (01-10-2009 au 30-09-2012)

**ATER:** Attaches Temporaires d'Enseignement et de Recherches

**CHU :** Centre Hospitalier Universitaire

**CIB :** Centre d'Innovation en Biologie

**DPM :** Département de Pharmacochimie Moléculaire

**HP2 :** Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire

**IAB :** Institut Albert Bonniot, Centre de Recherche « Oncogenèse et Ontogenèse »

**IBS :** Institut de Biologie Structurale

**LAPM :** Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes

**LBFA:** Laboratoire de Bioénergétique Fondamentale et Appliquée

**LCBM :** Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux

**LCIB :** Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie

**LECA :** Laboratoire d'Ecologie Alpine

**TIMC-IMAG :** Laboratoire Technique de l'Imagerie, de la Modélisation et de Cognition

**UVHCI:** Unit of Virus Host Cell Interactions

# Remerciements

## **A nos directrices de thèse,**

Nous souhaitons tout d'abord remercier Mme Magalie BAUDRANT-BOGA et Mme Céline FARRE pour avoir accepté d'encadrer ce sujet. Leurs accompagnements tout au long de ce travail, ainsi que leurs conseils et gentillesse nous ont été précieux, et en cela, nous leur en sommes reconnaissantes.

## **A nos juges,**

Nos sincères remerciements vont au Docteur Benoît ALLENET pour nous avoir fait l'honneur de présider le jury de thèse. Nous tenons également à remercier le Professeur Serge HALIMI et Mme Jennifer REGNIER qui ont eu la gentillesse d'accepter de juger ce travail de thèse.

## **A l'équipe de ProxYDiab 38,**

Nous tenons à remercier l'ensemble de l'équipe de ProxYDiab 38 pour leur soutien et leur aide tout au long de ce travail.

## **Dédicaces de Pamela : A mes parents, ma famille,**

Je les remercie tous de m'avoir fait confiance tout au long de mes études et d'être présents à tout moment.

## **A mon fils,**

Mon petit rayon de soleil qui illumine ma vie de ses sourires.

## **A mes amis,**

Pour leur présence et leur soutien durant toutes ces années.

## **Remerciements personnels de Sandra :**

### **A mon binôme de thèse,**

Un grand merci à Mlle CASANOVA Pamela qui m'a accompagné et aidé durant toute la durée de mes études, qui m'a fait confiance en réalisant cette thèse avec moi.

### **A à ma famille,**

Je tiens à remercier toute ma famille pour m'avoir soutenue et encouragée pendant l'intégralité de mon parcours universitaire. Merci également pour la confiance qu'elle m'a accordée.

Merci à ma sœur, mon père et mon frère d'avoir été présents pour moi et de m'avoir entourée à des moments difficiles de ma vie.

Merci à Matias et Axel qui m'ont apporté beaucoup de joie, de bonheur et d'amour depuis leur naissance.

Une pensée pour mon défunt grand père qui aurait été heureux de me voir diplômée tout comme il a pu l'être pour mon père.

### **A ma mère**

Un grand merci à ma mère qui a toujours cru en moi et sans qui je ne serai pas là où j'en suis aujourd'hui, qui a su m'accompagner pendant mes études de la façon la plus digne possible, qui a supporté mes colères, mes angoisses, mes inquiétudes, mes joies.

Tu m'as quittée pendant mon parcours universitaire et cette thèse est pour moi un moyen de t'honorer pour tout ce que tu as réalisé pour moi depuis ma naissance.

Un merci particulier à mon oncle, ma tante et mon grand père qui m'ont accompagnée et soutenue dans ce moment difficile.

**A mon compagnon,**

Merci à Gregory d'être présent dans ma vie au quotidien. Merci pour ton soutien, ton aide, pour tout le bonheur et les joies que tu m'apportes.

Merci à tes parents pour leur gentillesse et leur générosité. Merci à eux d'être présents pour moi.

**A mes amis,**

Pour leur présence et leur soutien durant toutes ces années.

# SOMMAIRE

|   |           |
|---|-----------|
| <b>REMERCIEMENTS .....</b>  | <b>6</b>  |
| <b>SOMMAIRE .....</b>   | <b>9</b>  |
| <b>LISTE DES TABLEAUX.....</b>  | <b>12</b> |
| <b>LISTE DES FIGURES .....</b>  | <b>13</b> |
| <b>ABREVIATIONS .....</b>   | <b>14</b> |
| <b>GLOSSAIRE .....</b>  | <b>16</b> |
| <b>INTRODUCTION .....</b>   | <b>18</b> |
| <b>1 PREMIERE PARTIE : LE DIABETE.....</b>  | <b>21</b> |
| 1.1 Définition .....  | 22        |
| 1.2 Epidémiologie du diabète .....  | 23        |
| 1.3 Physiopathologie du diabète.....  | 24        |
| 1.3.1 Le diabète de type I .....  | 24        |
| 1.3.2 Le diabète de type II .....   | 24        |
| 1.4 Les complications .....   | 25        |
| 1.4.1 Les complications microvasculaires .....  | 25        |
| 1.4.2 Les complications macrovasculaires .....  | 27        |
| 1.5 Les traitements .....   | 27        |
| 1.5.1 Prise en charge non médicamenteuse .....  | 28        |
| 1.5.1.1 Modification du mode de vie .....   | 28        |
| 1.5.1.2 Education thérapeutique.....  | 29        |
| 1.5.2 Les médicaments destinés à normaliser la glycémie dans le diabète de type 2 .....     | 30        |
| 1.5.2.1 Les inhibiteurs des alphaglucosidases intestinales : l'acarbose et le miglitol..... | 30        |
| 1.5.2.2 Les médicaments qui diminuent l'insulinorésistance.....                             | 31        |
| 1.5.2.2.1 La metformine .....   | 31        |
| 1.5.2.2.2 Les glitazones (thiazolidinediones).....  | 33        |
| 1.5.2.3 Les insulinosécréteurs .....  | 35        |
| 1.5.2.3.1 Les sulfamides hypoglycémiantes .....   | 35        |
| 1.5.2.3.2 Les glinides.....   | 37        |
| 1.5.2.4 Les incretinomimétiques .....   | 38        |

|         |   |    |
|---------|---|----|
| 1.5.2.5 | L'insulinothérapie du diabète de type 2 ..... | 41 |
|---------|---|----|

## **2 DEUXIEME PARTIE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DIABETIQUE ..... 43**

|             |   |           |
|-------------|---|-----------|
| <b>2.1</b>  | <b>Objectifs.....</b>   | <b>44</b> |
| <b>2.2</b>  | <b>Introduction.....</b>  | <b>44</b> |
| <b>2.3</b>  | <b>Définition .....</b>   | <b>46</b> |
| <b>2.4</b>  | <b>Finalités.....</b>   | <b>46</b> |
| <b>2.5</b>  | <b>Principes éthiques pour conduire un programme d'ETP.....</b>   | <b>49</b> |
| <b>2.6</b>  | <b>Critères obligatoires pour une demande d'autorisation de mise en œuvre d'un programme<br/>d'éducation thérapeutique du patient .....</b> | <b>51</b> |
| <b>2.7</b>  | <b>Distinction entre éducation thérapeutique du patient et information .....</b>  | <b>52</b> |
| <b>2.8</b>  | <b>Population concernée.....</b>  | <b>53</b> |
| 2.8.1       | Le patient.....   | 53        |
| 2.8.2       | L'entourage du patient.....   | 54        |
| <b>2.9</b>  | <b>Intervenants concernés par l'éducation thérapeutique du patient.....</b>   | <b>55</b> |
| 2.9.1       | Professionnels de santé .....   | 55        |
| 2.9.2       | Autres professionnels pouvant être impliqués .....  | 57        |
| 2.9.3       | Patients et associations .....  | 58        |
| <b>2.10</b> | <b>Les étapes de la démarche d'éducation thérapeutique du patient.....</b>  | <b>58</b> |
| <b>2.11</b> | <b>Techniques et outils utilisés lors de séances d'éducation thérapeutique du patient.....</b>  | <b>60</b> |
| <b>2.12</b> | <b>Conclusion .....</b>   | <b>60</b> |

## **3 TROISIEME PARTIE : ETUDE DE FAISABILITE ..... 63**

|            |  |           |
|------------|--|-----------|
| <b>3.1</b> | <b>Présentation de ProxYDiab 38.....</b>                                 | <b>64</b> |
| 3.1.1      | Le rationnel du projet .....   | 64        |
| 3.1.2      | Qu'est-ce que ProxYDiab 38 ?.....  | 66        |
| 3.1.3      | Les objectifs de ProxYDiab 38.....                                       | 67        |
| 3.1.3.1    | Les objectifs généraux de la structure .....                             | 67        |
| 3.1.3.2    | Les objectifs opérationnels de la structure .....                        | 68        |
| 3.1.4      | L'équipe.....  | 68        |
| 3.1.5      | La population ciblée .....   | 70        |
| 3.1.5.1    | Critères d'inclusion .....   | 70        |
| 3.1.5.2    | Critères d'exclusion .....   | 71        |
| 3.1.6      | Description du parcours du patient en interaction avec ProxYDiab 38..... | 71        |
| 3.1.6.1    | Qui peut proposer l'offre de ProxYDiab 38 aux patients ?.....            | 72        |
| 3.1.6.2    | Comment adresser les patients vers ProxYDiab 38? .....                   | 73        |
| 3.1.6.3    | Description du programme .....   | 74        |

|            |  |            |
|------------|--|------------|
| <b>3.2</b> | <b>Méthodologie .....</b>  | <b>83</b>  |
| 3.2.1      | Evaluer : quoi et comment ? .....  | 83         |
| 3.2.1.1    | Définitions .....  | 83         |
| 3.2.1.2    | Analyse de la littérature ciblant «évaluation et éducation thérapeutique du patient» .....   | 84         |
| 3.2.1.3    | Mise en place de l'évaluation de cette offre éducative de proximité ProxYDiab 38 .....   | 88         |
| <b>3.3</b> | <b>Résultats.....</b>  | <b>94</b>  |
| 3.3.1      | Evolution du programme .....   | 94         |
| 3.3.1.1    | De la conception à la mise en place de la structure (T-1 à T0) .....   | 94         |
| 3.3.1.2    | De la mise en place (T0) à T9 .....  | 97         |
| 3.3.1.3    | Evolution des outils .....   | 99         |
| 3.3.2      | Populations ciblées .....  | 100        |
| 3.3.2.1    | Profil des patients.....   | 100        |
| 3.3.2.1.1  | Données des patients.....  | 100        |
| 3.3.2.1.2  | Etat initial du patient / programme (apport souhaité) .....  | 119        |
| 3.3.2.1.3  | Premières données d'évolution de paramètres biocliniques à 9 mois .....  | 124        |
| 3.3.2.1.4  | Evolution des patients au sein du parcours proposé à 9 mois : itinéraires .....  | 127        |
| 3.3.2.1.5  | Questionnaire de satisfaction .....  | 129        |
| 3.3.2.2    | Profil des soignants ayant interagi avec ProxYDiab 38.....   | 131        |
| 3.3.2.3    | Profil des activités de l'équipe de ProxYDiab 38 .....   | 136        |
| 3.3.3      | Résultats sur l'impact des actions de sensibilisation et de communication de ProxYDiab 38 pour créer des interactions avec les acteurs de santé du territoire..... | 138        |
| 3.3.3.1    | Contexte et environnement dans lequel s'est implantée la structure.....  | 138        |
| 3.3.4      | Synthèse : comparaison des critères de ProxYDiab 38 aux critères de qualité retenus par l'HAS, le ministère de la Santé et l'ARS .....                             | 141        |
| <b>3.4</b> | <b>Discussion .....</b>  | <b>146</b> |
| <b>3.5</b> | <b>Perspectives .....</b>  | <b>156</b> |
|            | <b>CONCLUSION GENERALE.....</b>  | <b>159</b> |
|            | <b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>   | <b>161</b> |
|            | <b>TABLE DES ANNEXES.....</b>  | <b>173</b> |
|            | <b>SERMENT DES APOTHICAIRES.....</b>   | <b>238</b> |

## Liste des tableaux

|   |     |
|---|-----|
| Tableau 1 : Liste des inhibiteurs des alpha-glucosidases du marché français ..... | 31  |
| Tableau 2 : Liste des biguanides du marché français .....                         | 33  |
| Tableau 3 : Liste des glitazones ou thiazolidinediones du marché français.....    | 34  |
| Tableau 4 : Liste des sulfamides du marché français .....                         | 37  |
| Tableau 5 : Liste des glinides du marché français .....                           | 38  |
| Tableau 6 : Description de l'équipe de terrain .....                              | 69  |
| Tableau 7 : Description du contenu du programme .....                             | 80  |
| Tableau 8 : Critères d'évaluation EVACET .....                                    | 85  |
| Tableau 9 : Indicateurs QUI retenus.....  | 89  |
| Tableau 10 : Indicateurs QUOI-POURQUOI-QUAND-OU retenus .....                     | 90  |
| Tableau 11 : Indicateurs COMMENT retenus.....                                     | 91  |
| Tableau 12 : Thématique des modules et des ateliers de renforcement .....         | 96  |
| Tableau 13 : Synthèse des données patients .....                                  | 101 |
| Tableau 14 : Nombre de patients ayant débuté le programme par mois.....           | 102 |
| Tableau 15 : Durée moyenne du parcours .....                                      | 103 |
| Tableau 16 : Motif des abandons .....   | 103 |
| Tableau 17 : Parcours .....   | 127 |
| Tableau 18 : Taux de participation aux ateliers .....                             | 128 |
| Tableau 19 : Modalité d'interaction avec la structure .....                       | 133 |
| Tableau 20 : Vécu de l'équipe .....   | 138 |
| Tableau 21 : Critères HAS/critères ProxYDiab 38.....                              | 145 |

## Liste des figures

|  |     |
|--|-----|
| Figure 1 : Synopsis du parcours proposé par ProxYDiab 38.....                      | 76  |
| Figure 2 : Nombre de patients ayant débuté le programme par mois .....             | 102 |
| Figure 3 : Durée du parcours au sein de la structure .....                         | 103 |
| Figure 4 : Motif des abandons.....   | 104 |
| Figure 5 : Accessibilité au dispositif.....  | 104 |
| Figure 6 : Age.....  | 105 |
| Figure 7 : Lieu .....  | 107 |
| Figure 8 : Suivi diabétologique .....  | 108 |
| Figure 9 : Activité professionnelle.....   | 109 |
| Figure 10 : Ancienneté du diabète .....  | 110 |
| Figure 11 : Traitement .....   | 110 |
| Figure 12 : Antécédents de prise en charge.....                                    | 111 |
| Figure 13 : HbA1c .....  | 112 |
| Figure 14 : Indice de masse corporelle.....  | 113 |
| Figure 15 : Périmètre abdominal.....   | 114 |
| Figure 16 : Tabac .....  | 115 |
| Figure 17 : Antécédents.....   | 115 |
| Figure 18 : Activité physique .....  | 116 |
| Figure 19 : Situation familiale.....   | 118 |
| Figure 20 : Différentes attentes des patients.....                                 | 119 |
| Figure 21 : Attente prioritaire .....  | 120 |
| Figure 22 : Difficultés.....   | 122 |
| Figure 23 : Ressources .....   | 123 |
| Figure 24 : Evolution de l'HbA1c .....   | 124 |
| Figure 25 : Evolution de l'HbA1c en sous groupe de T0 à T3 .....                   | 125 |
| Figure 26 : Evolution du poids.....  | 126 |
| Figure 27 : Evolution pondérale par sous groupe en fonction du poids initial ..... | 127 |
| Figure 28 : Parcours.....  | 128 |
| Figure 29 : Réponses au questionnaire de satisfaction patients.....                | 130 |
| Figure 30 : Adressants .....   | 131 |
| Figure 31 : Modalité d'interaction avec la structure.....                          | 134 |
| Figure 32 : Identification des appels .....  | 134 |

## ABREVIATIONS

AFD : Association Française des Diabétiques

AFSSAPS: Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

ALD : Affection de Longue Durée

ALFEDIAM : Association de Langue Française pour l'Etude du DIAbète et des Maladies métaboliques)

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

ANCRED : Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation

Craes-Crips : Comité Régional d'Aquitaine de l'Education pour la Santé

CRAM: Caisse régionale d'assurance-maladie

CRES : comité Régional d'Education pour la Santé

CSP : Code de la Santé Publique

DGS : Direction Générale de la Santé

DT1 : diabète de type 1

DT2 : diabète de type 2

ECG : électrocardiogramme

EMA : Agence Européenne du Médicament

ETP : Education Thérapeutique du Patient

EPHORA : Education du patient à l'hôpital en Rhône Alpes

ERSP : espace régional de Santé Publique

EVACET: EValuation ACcompagnement de l'Education Thérapeutique

FDA : Food and Drug Administration

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1c : hémoglobine glyquée

HCSP : Haut conseil de la santé publique

HPST : Hôpital, patients, santé et territoire

IDF : International Diabetes Federation

IMC: Indice de Masse Corporelle

INED : Institut National d'Etudes Démographiques  
INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé  
InVS : Institut national de Veille Sanitaire  
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques  
Inserm : Institut National de la santé et de la recherche médicale  
Ipcem : Institut Pour la Communication et Education Médicale  
IREPS : Instance régionale d'Education et de Promotion de la Santé  
NCEP : National Centers for Environmental Prediction  
OMS: Organisation Mondiale de la Santé  
SETE : Société d'Education Thérapeutique Européenne  
Sfsp : Société Française de Santé Publique  
UKPDS : United Kingdom Prospective Diabetes Study  
URCAM : Union Régionale des Caisses de l'Assurance Maladie

# GLOSSAIRE

*Définitions issues de l'HAS et de l'association des patients diabétiques (AFD)*

## **Auto-surveillance glycémique :**

Mesure par le patient de la glycémie capillaire (sur une goutte de sang) réalisée au moyen d'un lecteur de glycémie.

## **Coma acido-cétosique :**

Perte de conscience en rapport avec une acidocétose, acidose avec accumulation de corps cétoniques dans le sang observée dans le cas de carence aiguë en insuline.

## **Coma hyperglycémique :**

Il se caractérise par une perte de conscience et une déshydratation intense. Il est déclenché par un excès important d'acétone dans le sang.

## **Coma hypoglycémique :**

Perte de conscience, relative à un manque de sucre dans le sang. Il peut être provoqué par une forte dose d'insuline ou après un effort violent. Il se traite par injection de glucagon.

## **Glycémie :**

Concentration de glucose dans le sang. Avec les graisses, le glucose constitue une des deux grandes sources d'énergie.

## **Hyperglycémie :**

Taux de sucre trop élevé dans le sang.

## **HbA1c ou hémoglobine glyquée :**

Mesure qui indique le taux moyen de sucre (glucose) dans le sang des trois derniers mois, exprimé en pourcentage.

**Insuline :**

Hormone, produite par le pancréas (cellules béta des îlots de Langerhans), permettant de baisser la glycémie en diminuant la production de sucre par le foie et en favorisant la pénétration de ce sucre en particulier dans les tissus musculaires et gras.

## INTRODUCTION

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) désigne un concept qui a émergé depuis les années 70 face aux bouleversements engendrés par l'avènement de la chronicité sur les pratiques professionnelles des soignants. En effet, 20% de la population française est actuellement atteinte d'une maladie chronique <sup>1,2</sup>. De plus, la mise en évidence d'événements indésirables graves (EIG) liés aux soins dont ceux liés à la prise médicamenteuse montre la nécessité d'une évolution des pratiques de soins <sup>3</sup>. Dans ce contexte, s'est développée une posture éducative qui positionne le patient au centre de sa prise en charge et vise la création d'une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant. Ce partenariat a pour objectifs d'optimiser la prise en charge thérapeutique (santé objective : stabilisation de paramètres cliniques et biologiques, adhésion du patient à son traitement, diminution de l'iatrogénie médicamenteuse, des complications et des rechutes...) et de la qualité de vie perçue par le patient.

Le diabète de type 2 concerne en France 2,25 millions de personnes, sans compter les 500 000 patients diabétiques qui s'ignorent. Pour le secteur sanitaire de Grenoble, ces patients représentent environ 15 000 personnes. Les risques de complications de cette maladie asymptomatique, la polymédication fréquemment associée (iatrogénie potentielle, défaut d'observance...) en font un modèle de maladie chronique nécessitant une prise en charge pluri professionnelle dans laquelle une démarche d'éducation thérapeutique du patient représente une action pertinente en regard de besoins éducatifs identifiés <sup>4,5</sup>.

Par exemple, une diminution de 10% d'observance dans la prise des traitements antidiabétiques oraux chez des patients diabétiques de type 2 conduit à une augmentation de 0,16% du taux d'HbA1c<sup>6</sup>. Les conséquences de ce comportement seront donc médicales et, in fine, économiques par une augmentation potentielle des coûts de traitement et des taux d'hospitalisation <sup>7,8</sup>.

Depuis septembre 1987, une prise en charge éducative visant les patients diabétiques a été mise en place au sein du service de diabétologie du CHU de Grenoble. Cette offre s'est adaptée au fil des années en fonction des besoins et attentes des patients et soignants.

Cependant, le constat actuel dévoile l'inadéquation entre la demande et cette offre éducative hospitalière. Dans ce contexte a émergé le projet d'une structure éducative de proximité (ProxYDiab 38) « en dehors des murs » du CHU destinée aux patients diabétiques de type 2 de l'agglomération grenobloise.

La mise en place de cette structure ambulatoire étant une expérience pilote innovante, une étude de faisabilité a été envisagée afin d'identifier les critères de réussite (utilisation par le tissu sanitaire territorial), de qualité nécessaires à la mise en place d'une structure d'ETP de proximité et les moyens nécessaires à son fonctionnement.

Afin de répondre à ces questions, deux options ont été retenues : la rédaction d'un rapport d'activité à 1 an et une évaluation de processus permettant de relever et d'analyser les événements intercurrents et les adaptations du dispositif princeps en regard de son environnement.

Les critères relevés lors de cette évaluation ont été définis au sein d'un cahier des charges construit par l'équipe (à partir de données de la littérature, d'expériences de réseaux et des recommandations HAS<sup>9,10,11</sup>).

Dans le cadre de ce travail, l'analyse des données après 9 mois de mise en place de cette structure a été réalisée dans le but de dresser un premier état des lieux de son fonctionnement, d'identifier les facteurs aidant et les difficultés rencontrées afin de synthétiser les critères de réussite de l'implantation d'une telle structure et d'en déduire des pistes de réflexions pour une pérennisation de ce dispositif de proximité tissant au fil du temps ses liens avec le territoire sanitaire dans lequel il s'intègre.

Nous proposons, donc, dans un premier temps, de donner quelques rappels sur le diabète de type 2 succincts afin de poser le contexte et les problématiques spécifiques inhérentes à cette maladie chronique, puis de développer l'intérêt d'une offre d'éducation thérapeutique pour ces patients et enfin de proposer une analyse des critères de qualité nécessaires à la structuration d'un dispositif d'éducation thérapeutique qui ont permis d'initier la rédaction du cahier des charges de l'étude de faisabilité de ProxYDiab 38.

Dans un deuxième temps, la méthodologie de l'étude sera présentée, les résultats obtenus à 9 mois et leur analyse. A partir de cette expérience, une synthèse de « recommandations » pour la pratique pour les équipes souhaitant mettre en place ce type de dispositif sera proposée ainsi qu'une réflexion autour des points critiques identifiés pour une pérennisation et les perspectives de développement envisageables.

# **1 PREMIERE PARTIE : LE DIABETE**

## 1.1 Définition

Selon les critères de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) de 1999 :

Le diabète est défini par une glycémie supérieure à 1,26 g/l (7 mmol/l) après un jeûne de 8 heures et vérifiée à deux reprises en l'absence de symptômes cliniques. Il est aussi défini par la présence de symptômes (polyurie, polydipsie, amaigrissement) associés à une glycémie (sur plasma veineux) supérieure ou égale à 2 g/l (11.1 mmol/L ) ainsi que par une glycémie supérieure ou égale à 2 g/l (11,1 mmol/l) 2 heures après une charge orale de 75 g de glucose<sup>12,13,14</sup>.

Le diabète est une affection métabolique caractérisée par la présence d'une hyperglycémie chronique. Il existe 2 grands types de diabète :

- Le diabète de type 1 (DT1) correspondant à la destruction des cellules bêta de Langerhans (= cellules pancréatiques qui produisent l'insuline) d'origine auto-immune.
- Le diabète de type 2 (DT2) résultant d'anomalies multiples : insulino-résistance des tissus périphériques, déficience qualitative et quantitative de l'insulinosécrétion...<sup>15</sup>

A long terme l'hyperglycémie entraîne des complications microvasculaires (rétinopathie, néphropathie, neuropathie) et macrovasculaires.

## 1.2 Epidémiologie du diabète

Le diabète fait partie d'un ensemble de pathologies dont la prévalence<sup>16</sup> croît constamment dans notre pays, atteignant 3.95% de la population générale en 2007, soit 2.5 millions de patients diagnostiqués. Cette augmentation devrait se poursuivre, de par le vieillissement de la population, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes diabétiques, mais aussi l'augmentation de la prévalence de l'obésité actuellement enregistrée<sup>17</sup>. Vraisemblablement, il existe environ 300 à 500 000 patients non diagnostiqués ou ignorés c'est-à-dire non pris en compte ni soignés. En 2006 la progression de mise en ALD pour diabète aurait été de 7.5% environ.

L'INVS prédit, suivant le scénario le plus vraisemblable, un million de patients diabétiques supplémentaires en 2016 par rapport à 1999.

Au niveau de la FID, on parle même de pandémie.

Sur le plan mondial, le diabète de type 2 représente 90% des patients diabétiques, et ce chiffre devrait évoluer de 135 à 300 millions entre 1995 et 2025<sup>18</sup>. En France, il représente 92% c'est-à-dire 2,2 millions de personnes diabétiques de type 2 selon l'étude ENTRED<sup>19</sup>.

Selon l'OMS, le nombre de personnes diabétiques dans le monde est estimé à plus de 220 millions de personnes.

Par ailleurs, le constat est le suivant : environ 80% des décès liés au diabète se produisent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire et environ 50 % des décès liés au diabète se produisent chez les personnes âgées de moins de 70 ans (55 % d'entre eux touchent les femmes). Selon les prévisions, le nombre de décès liés au diabète devrait doubler entre 2005 et 2030<sup>20</sup>.

## **1.3 Physiopathologie du diabète**

### **1.3.1 Le diabète de type I**

Le diabète de type 1 (précédemment connu sous le nom de diabète insulino-dépendant ou juvénile<sup>21</sup>) correspond à la destruction progressive des cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans entraînant une production insuffisante d'insuline et exigeant une administration quotidienne de cette dernière. Cette destruction des cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans peut être soit liée à un processus auto-immun soit à un processus inconnu<sup>22,23,24</sup>. Le diabète de type 1 représente plus de 6 % des cas et débute habituellement avant 30 ans<sup>25</sup>.

### **1.3.2 Le diabète de type II**

Le DT2 anciennement dénommé diabète non insulino-dépendant ou diabète de la maturité représente plus de 91 % des cas et évolue souvent pendant de nombreuses années de façon asymptomatique avant d'être diagnostiqué fortuitement, à l'occasion d'une prise de sang lors d'un bilan systématique<sup>26,27</sup>.

Le diabète de type 2 est une maladie caractérisée par deux types d'anomalies : des altérations de l'insulinosécrétion et des anomalies des effets de l'insuline sur ses tissus cibles (insulinorésistance)<sup>28,29</sup>.

Les anomalies de la sécrétion d'insuline observées chez les patients atteints de diabète de type 2, se caractérisent initialement par un hyperinsulinisme avec altération de la réaction sécrétoire (phénomène retard) puis par une réduction progressive de la sécrétion d'insuline parallèlement à l'importance de l'hyperglycémie (glucotoxicité) et à l'ancienneté de la maladie. Une diminution de l'action de l'insuline (insulinorésistance)<sup>30,31</sup> est observée chez les patients diabétiques de type 2, et concerne principalement son action sur le muscle squelettique et le foie.

## 1.4 Les complications

La gravité du diabète provient essentiellement de ses complications à long terme, sources de handicaps pouvant altérer la qualité de vie et générer de lourdes dépenses de santé<sup>32</sup>. Les complications du diabète sont de deux types : microvasculaires et macrovasculaires<sup>33,34,35,36</sup>.

Selon l'InVS, les complications du diabète ont légèrement augmenté en fréquence, ce qui s'explique partiellement par un dépistage plus fréquent de celles-ci et également par une espérance de vie plus longue laissant le temps à ses complications d'apparaître.

### 1.4.1 Les complications microvasculaires

Les complications microvasculaires, les plus spécifiques, touchent la rétine, le rein et le nerf périphérique ; la durée d'exposition à l'hyperglycémie en est le déterminant principal. L'hypertension artérielle a un effet potentialisateur sur les atteintes rétiniennes et rénales et l'alcoolisme sur la neuropathie périphérique. On dénote annuellement, plus de 9 000 personnes amputées, plus de 12 000 personnes hospitalisées pour infarctus du myocarde, près de 3 000 nouveaux cas d'insuffisance rénale terminale<sup>37</sup>.

- **Rétinopathie**<sup>38,39</sup>

Elle est définie par l'atteinte des petits vaisseaux sanguins de la rétine.

Dans l'étude ENTRED, la prévalence de la rétinopathie diagnostiquée, telle qu'elle est déclarée par les médecins, est de 9,9 %, mais pour 32,3 % des patients cette information est manquante. Or, l'évolution de la rétinopathie peut entraîner une cécité et le diabète est la première cause de cécité chez les sujets de moins de 65 ans dans les pays occidentaux. D'après, les données transmises par les personnes diabétiques de type 2, la perte de la vue d'un œil est estimée à 3,9 % en 2007 (stable depuis 2001).

- **Néphropathie** <sup>40,41</sup>

Il s'agit principalement de l'atteinte des petits vaisseaux sanguins rénaux. Cette atteinte peut aboutir à une insuffisance rénale chronique terminale nécessitant la mise en dialyse rénale ou la réalisation d'une greffe rénale pour que le patient puisse survivre à court terme. En France, la néphropathie dans le diabète de type 2 constitue un problème de santé publique.

En 2001, en France métropolitaine, on dénombrait sur l'ensemble des personnes dialysées 20,6% de patients diabétiques. Environ 90% des patients diabétiques étaient atteints d'un DT2.

Par ailleurs, l'étude ENTRED a montré que, sur 9987 diabétiques, 2748 ont été hospitalisés dans l'année 2001, totalisant 8611 hospitalisations parmi lesquelles 17% correspondaient à un séjour en néphrologie ou pour dialyse.

Selon l'étude ENTRED, la prévalence, chez les patients DT2 en 2007, de déclaration de complications gravissimes du diabète telles que la dialyse ou la greffe, est de 0,3 %.

- **Neuropathie périphérique**

Elle se définit comme l'atteinte des nerfs périphériques et sensitifs. Elle peut se traduire par des douleurs aux membres inférieurs ou des troubles de la sensibilité. Elle est liée à l'hyperglycémie chronique. La neuropathie diabétique prédispose aux plaies de pied (connu sous le nom de mal perforant). Or, les ulcères du pied font courir un risque important d'amputation. Dans l'étude ENTRED en 2007, la prévalence estimée du mal perforant est de 9,9% et celle estimée des amputations est de 1,5%.

Les facteurs de risque de neuropathie sont l'hyperglycémie, l'hypertriglycéridémie, un indice de masse corporelle élevé, le tabagisme et l'hypertension <sup>42</sup>. Les ulcères du pied diabétique, qui sont fonction du degré d'insensibilité du pied, et l'amputation représentent des séquelles importantes et coûteuses de la neuropathie diabétique <sup>43</sup>.

## **1.4.2 Les complications macrovasculaires**

La constitution de la macroangiopathie diabétique (maladie coronarienne, accident vasculaire cérébral et artériopathie périphérique), fait intervenir, en plus de la toxicité vasculaire du glucose, d'autres facteurs de risques cardiovasculaires dont principalement l'hypertension artérielle et les anomalies lipidiques. Le risque de macroangiopathie diabétique est de plus considérablement aggravé par le tabagisme qui affecte 20 % des patients diabétiques.

En 2007, le risque vasculaire des personnes diabétiques de type 2 même si ce dernier a diminué reste élevé. 59 % ont un risque très élevé, 26 % un risque élevé, 14 % un risque modéré, et seulement 1 % un risque vasculaire faible.

Dans l'étude ENTRED, on dénombre 4 principales complications cardiovasculaires<sup>44,45,46,47,48</sup> : angor ou infarctus du myocarde, revascularisation coronaire, insuffisance cardiaque et accident vasculaire cérébral. En 2007, leur prévalence respective était de 16,7%, 13,9%, 6,3% et de 5%.

## **1.5 Les traitements**

Le principal but du traitement du diabète est de normaliser la glycémie afin de prévenir l'apparition des complications, tout en maintenant une bonne qualité de vie et un bien être psychologique.

## 1.5.1 Prise en charge non médicamenteuse

### 1.5.1.1 Modification du mode de vie <sup>49, 50, 51</sup>

La lutte active contre la sédentarité ainsi que le rétablissement de l'équilibre alimentaire sont les bases de la prise en charge et constituent les premières actions à mettre en place. Ceci étant reconnu par toutes les autorités de santé (HAS, ADA, ALFEDIAM, OMS).

Même à l'étape médicamenteuse du traitement, la diététique et l'activité physique devront être constamment poursuivies avec le même sérieux pour potentialiser les effets des médicaments (Recommandation de grade A). Il est, de plus, recommandé de proposer au patient une éducation en groupe de préférence, ou individuelle, par des médecins et des paramédicaux (diététicien, infirmier, éducateur médico-sportif)<sup>13</sup>.

- Les principes de l'alimentation recommandée aux patients diabétiques de type 2<sup>52</sup>

L'objectif de la prise en charge diététique repose sur l'identification des principales erreurs alimentaires qualitatives et quantitatives. Le plus souvent une réduction des lipides surtout saturés sera envisagée. Cette réduction peut en quelques jours avoir un impact bénéfique sur les glycémies.

Une réduction des sucres simples et de la consommation d'alcool peut aussi être nécessaire. La mise en place d'une alimentation équilibrée permet d'envisager une perte de poids qui même limitée (-5% du poids corporel) apporte un bénéfice glycémique très significatif<sup>52</sup>.

Dans un grand nombre d'études les mesures diététiques seules réduisent l'HbA1c de 1 à 2 % <sup>53,54</sup>.

- L'activité physique

L'activité physique consiste en des modifications réalistes du mode de vie quotidien et adaptées au profil du patient.

Les études montrent une amélioration de la santé cardiorespiratoire, un meilleur contrôle de la glycémie <sup>55</sup>, une réduction de l'insulinorésistance <sup>56</sup>, une amélioration du profil lipidique, un maintien du poids et une augmentation de la masse maigre.

Selon les recommandations, les personnes diabétiques doivent faire des exercices aérobiques (tels que de la bicyclette, de la marche rapide, danse, nage continue...) modérés ou intenses et réguliers (au moins trois jours par semaine) pour cumuler au moins 150 minutes d'exercices et ne pas rester inactives plus de deux jours de suite <sup>57,58</sup>.

De plus, les personnes diabétiques (y compris les personnes âgées<sup>59</sup>) sont encouragées à faire des exercices contre résistance trois fois par semaine. En effet, ces exercices contre résistance font appel à la force musculaire pour déplacer un poids. La contre résistance consiste à entretenir la masse musculaire, et favorise une meilleure consommation des lipides et des glucides circulants.

Par ailleurs, il est important de s'assurer de l'absence de contre- indications avant de prôner la mise en place d'une activité physique chez un patient diabétique de type 2, ce d'autant qu'il existe souvent des facteurs de risques cardiovasculaires cumulés (réalisation d'un électrocardiogramme, d'un électroencéphalogramme...). De même, l'absence de problèmes ostéoarticulaires doit être vérifiée sachant qu'ils sont fréquents dans le contexte de surpoids.

### **1.5.1.2 Education thérapeutique**

L'éducation thérapeutique représente un volet fondamental de la prise en charge de tout patient diabétique <sup>60</sup>. Il est conseillé de la mettre en œuvre dès la découverte du diabète par des professionnels de santé (médicaux ou paramédicaux) formés à cette activité.

Il est recommandé de proposer au patient une éducation thérapeutique en groupe et/ou en individuelle par une équipe pluriprofessionnelle (médecin, pharmacien, diététicienne, infirmière, éducateur médico-sportif, psychologue...) <sup>52,13</sup>.

## **1.5.2 Les médicaments destinés à normaliser la glycémie dans le diabète de type 2** <sup>13,61</sup>

### ***1.5.2.1 Les inhibiteurs des alphagluco-sidases intestinales : l'acarbose et le miglitol***

#### Pharmacologie

Il s'agit de pseudo-tétracosaccharides d'origine bactérienne. Ces analogues structuraux des oligo-saccharides alimentaires inhibent de façon compétitive et réversible les alphagluco-sidases de la bordure en brosse de l'intestin grêle (glucoamylase, maltase, isomaltase et sucrase). Les inhibiteurs des alphagluco-sidases intestinales ralentissent le clivage enzymatique des sucres alimentaires en mono et disaccharides qui sont alors absorbés dans l'iléon. L'absorption du glucose après un repas est ainsi retardée dans le temps. Les inhibiteurs des alphagluco-sidases sont essentiellement actifs sur l'hyperglycémie postprandiale. L'acarbose n'est pas absorbé par le tractus digestif à la différence du miglitol.

#### Bénéfices

Leur pouvoir hypoglycémiant est de l'ordre de -0.5 à -1% d'HbA1c <sup>62,63</sup>. Ils sont principalement actifs sur la glycémie postprandiale. Les inhibiteurs des alphagluco-sidases ne peuvent induire d'hypoglycémie par eux-mêmes. Ils ne sont pas responsables de prise de poids.

#### Risques

Leurs effets indésirables sont digestifs et fréquents, sans gravité, observés en moyenne chez 30 % des patients (météorisme, flatulences, inconfort intestinal, diarrhée); ils peuvent diminuer avec le temps. L'adaptation progressive de la posologie jusqu'à la dose souhaitée

permet de prévenir ou de diminuer cette symptomatologie. Ils ne sont pas recommandés en cas d'hyperglycémie marquée (HbA1c >9%).

| LISTE DES INHIBITEURS DES<br>ALPHA-GLUCOSIDASES<br>DU MARCHE FRANÇAIS |                |
|---|----------------|
| DCI   | Nom commercial |
| Acarbose  | Glucor®        |
| Miglitol  | Diastabol®     |

Tableau 1 : Liste des inhibiteurs des alpha-glucosidases du marché français

### **1.5.2.2 Les médicaments qui diminuent l'insulinorésistance**

#### **1.5.2.2.1 La metformine<sup>64,65</sup>**

##### Pharmacologie<sup>56</sup>

La metformine (diméthylbiguanide) est utilisée depuis 1957 comme agent antidiabétique.

L'absorption intestinale de la metformine est incomplète, concernant 70 à 80 % de la dose ingérée. La metformine se distribue rapidement dans son espace de diffusion et s'accumule dans le tube digestif, les glandes salivaires et le rein. La metformine ne se lie pas aux protéines plasmatiques et est éliminée par voie rénale sous forme inchangée.

Les mécanismes d'action de la metformine demeurent encore incertains à ce jour :

- La metformine réduirait de 9 à 30 % la production hépatique de glucose en agissant principalement sur la voie de la néoglucogenèse.
- La metformine pourrait augmenter l'utilisation périphérique du glucose à l'état basal et sous stimulation insulinique.

## Bénéfices

La metformine est capable de normaliser ou de réduire l'hyperglycémie des patients diabétiques de type 2 indépendamment du niveau pondéral, de l'âge et de l'ancienneté du diabète (diminution de l' HbA1c de l'ordre de 1% à 1.5%)<sup>66</sup>. Dans l'étude UKPDS (United Kingdom Prospective Diabetes Study) la metformine en monothérapie a réduit l'hyperglycémie des patients diabétiques de type 2 en surpoids ou obèses (IMC>27 kg/m<sup>2</sup>) et a diminué la survenue des complications micro et macroangiopathiques.

La metformine n'entraîne pas de prise de poids.

Utilisée seule, elle n'induit pas d'hypoglycémie.

Elle représente le seul antidiabétique oral à avoir fait la preuve, en monothérapie, d'une réduction de la mortalité cardiovasculaire dans le diabète de type 2. C'est pourquoi elle se place désormais indiscutablement comme première arme médicamenteuse après l'échec de la mise en place des principes hygiéno-diététiques.

## Risques

Les effets indésirables les plus fréquents sont digestifs : anorexie, nausée, inconfort abdominal et diarrhée principalement. Ces effets sont moins fréquents si le médicament est pris en cours ou fin de repas et si les posologies sont majorées lentement ou limitées chez certains patients.

L'effet indésirable le plus grave de la classe des biguanides est l'acidose lactique ; sa survenue est très rare avec la metformine ; son pronostic est très défavorable. Les acidoses lactiques rapportées chez des patients recevant de la metformine sont dues soit à des prescriptions inappropriées soit au non respect des contre-indications ou des précautions d'emploi: anesthésie ou injection de produits de contraste iodé, déshydratation, insuffisance rénale, état hypoxique, insuffisance hépatocellulaire, choc cardiogénique, insuffisance

respiratoire ou hépatique sévère, ischémie aiguë de membre ou infarctus du myocarde à la phase aiguë ou très récent.

| LISTE DES BIGUANIDES<br>DU MARCHE FRANÇAIS |  |
|--|--|
| DCI  | Nom commercial   |
| Metformine                                 | Glucophage ®, Stagid ®, Metformine générique,<br>Diabamyl® |

Tableau 2 : Liste des biguanides du marché français

#### 1.5.2.2 Les glitazones (thiazolidinediones)

##### Pharmacologie

Les thiazolidinediones potentialisent l'action de l'insuline sans en stimuler la sécrétion. Les thiazolidinediones se lient à des récepteurs nucléaires, les PPAR-gamma (peroxisomal proliferator activated gamma). Elles diminuent l'insulinorésistance au niveau du foie, du muscle squelettique et du tissu adipeux ; c'est à ce dernier niveau qu'elles jouent leur rôle principal en stimulant la différenciation adipocytaire. Elles diminuent la libération des acides gras libres et leur taux circulant, diminuant ainsi l'insulinorésistance musculaire. La rosiglitazone et la pioglitazone sont rapidement absorbées (pics de concentration plasmatiques respectifs 1h et 2h) ; elles subissent un métabolisme hépatique. Leur demi-vie d'élimination respective est de 3 à 4 heures et de 5 à 6 heures.

Du fait du mode d'action pharmacologique des glitazones, les effets métaboliques optimaux ne sont observés qu'après 3 à 6 mois de traitement pour une posologie donnée.

##### Bénéfices

Les glitazones étaient représentées par deux molécules (rosiglitazone et pioglitazone). Elles agissent en réduisant l'insulinorésistance musculaire et hépatique. Elles ont fait la preuve de leur effet hypoglycémiant en monothérapie (diminution de l'HbA1c de l'ordre de 1% à 1,6%

pour la pioglitazone <sup>67</sup> et de 0,8 à 1,5% pour la rosiglitazone <sup>68,69</sup>), ainsi qu'en bithérapie, en association à la metformine<sup>70</sup> ou aux sulfamides hypoglycémiantes <sup>71</sup> et enfin en trithérapie (metformine+insulinosécréteur+glitazone)<sup>72</sup>.

Les glitazones ne peuvent induire d'hypoglycémie si elles sont utilisées seules.

### Risques

La prise de poids moyenne chez les patients traités par glitazones au cours des essais cliniques est de 2 à 4 kg mais peut être plus importante. Des œdèmes par rétention hydrosodée ont été rapportés chez 3% à 9 % des patients<sup>73</sup>. Dans l'étude PRO-active, il a été noté une augmentation significative de décompensations d'insuffisance cardiaque, notamment de celles conduisant à une hospitalisation. Il en résulte que l'insuffisance cardiaque et les antécédents d'insuffisance cardiaque (classe I à IV) constituent une contre-indication formelle à la prescription de glitazones. Le risque de rétention hydrosodée et d'insuffisance cardiaque pourrait être accru en cas d'association avec l'insuline.

Récemment le comité consultatif d'experts réuni par la FDA impute à la rosiglitazone une augmentation des risques cardiaques avec une surmortalité par infarctus et accident vasculaire cérébral<sup>74</sup>. En conséquent le 24/09/2010, l'Agence européenne du médicament (EMA) a recommandé la suspension des autorisations de mise sur le marché des médicaments à base de rosiglitazone (Avandia®, Avandamet®).

L'AFSSAPS demande aux patients traités actuellement par un médicament contenant de la rosiglitazone de ne pas arrêter leur traitement sans avoir pris l'avis de leur médecin, et de consulter afin d'adapter leur traitement antidiabétique. Des maintenant, les médecins ne doivent plus prescrire de médicaments contenant de la rosiglitazone.

| <b>LISTE DES GLITAZONES OU THIAZOLIDINEDIONES DU MARCHE FRANÇAIS</b> |                       |
|--|-----------------------|
| <b>DCI</b>   | <b>Nom commercial</b> |
| Pioglitazone   | Actos®                |

Tableau 3 : Liste des glitazones ou thiazolidinediones du marché français

Il existe une seule association entre glitazone et metformine :

-Competact® : pioglitazone et metformine

### **1.5.2.3 Les insulinosécréteurs**

#### **1.5.2.3.1 Les sulfamides hypoglycémiantes**

##### Pharmacologie

Les sulfamides hypoglycémiantes stimulent la sécrétion d'insuline sans influencer sa synthèse.

Les sulfamides hypoglycémiantes se lient à un récepteur spécifique présent sur la membrane des cellules bêta-pancréatiques. La liaison de ces sulfonylurées à leurs récepteurs spécifiques entraîne la fermeture des canaux potassiques ATP-dépendants de la cellule bêta-pancréatique source d'une dépolarisation membranaire et de l'ouverture secondaire des canaux calciques. L'afflux de calcium dans le cytoplasme des cellules bêta-pancréatiques induit l'exocytose des vésicules contenant l'insuline d'une façon similaire à celle observée après stimulation par le glucose.

Les sulfamides hypoglycémiantes ont une structure de base de sulfonylurée et sont entièrement absorbés au niveau digestif. Il s'agit de médicaments fortement liés aux protéines plasmatiques. Selon leur polarité et leur liposolubilité, sont distingués les sulfamides de première génération et ceux de seconde génération, doués de propriétés hypoglycémiantes plus puissantes. Les sulfamides hypoglycémiantes sont métabolisés totalement ou partiellement dans le foie et excrétés principalement dans les urines. La demi-vie plasmatique ne reflète pas la durée de l'effet hypoglycémiant (demi-vie biologique ou durée d'action).

Les sulfamides hypoglycémiantes correspondent à une classe médicamenteuse ayant de nombreuses interactions avec d'autres molécules. En effet, les sulfamides sont essentiellement métabolisés par le CYP P450 2C9. Il existe des inhibiteurs enzymatiques de ce CYP qui potentialisent donc l'effet des sulfamides tel que miconazol, les inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC), la phénylbutazone... Inversement, les inducteurs enzymatiques agissant sur ce CYP antagonisent leur action tel que la rifampicine.

Par conséquent, soit l'association des sulfamides hypoglycémiantes avec certains de ces médicaments est contre indiquée (miconazol...), soit l'association amène le patient à renforcer l'auto surveillance glycémique (Sulfamides et IEC, Sulfamides et bêtabloquants : vigilance par rapport aux signes d'hypoglycémie si tachycardie).

### Bénéfices

Les sulfamides hypoglycémiantes sont capables de normaliser ou de réduire l'hyperglycémie des patients diabétiques de type 2 sans surpoids et avec surpoids (gliclazide permet une diminution de d'HbA1c de l'ordre de 0,9% <sup>75</sup>). Dans l'étude UKPDS, le glibenclamide, le chlorpropamide et le glipizide ont réduit les complications microangiopathiques oculaires et rénales proportionnellement à l'abaissement du taux d'HbA1c qu'ils avaient permis.<sup>76</sup>

### Risques

L'hypoglycémie est l'effet indésirable le plus sérieux associé à l'utilisation des sulfamides hypoglycémiantes ; environ 20 % des patients traités par ces médicaments ont présenté une hypoglycémie dans l'étude UKPDS (environ 1 % pour les hypoglycémies sévères).

Les sujets âgés et les patients ayant une insuffisance rénale sont les plus exposés aux accidents hypoglycémiques.

Les autres facteurs de risque de survenue d'accidents hypoglycémiques sous sulfamides hypoglycémiantes sont : la prise de boissons alcoolisées, la suppression d'un repas, un exercice physique inhabituel, la prise de médicaments potentialisateurs (miconazol, dextropropoxyphène, fluconazole, phenylbutazone, et inhibiteurs de l'enzyme de conversion), le caractère modéré de l'hyperglycémie avant traitement, une majoration trop rapide des doses de sulfamides hypoglycémiantes, la malnutrition, une hépatopathie.

Les épisodes hypoglycémiques surviennent plus fréquemment avec les sulfamides à durée d'action longue et/ou les plus puissants : glibenclamide (Daonil®, Euglucan®) et lors de l'utilisation de la forme galénique retard du glipizide (Ozidia®). Cependant tous les

sulfamides sont susceptibles d'engendrer des hypoglycémies, surtout lors de l'initiation du traitement.

Les hypoglycémies sous sulfamides hypoglycémisants sont souvent plus graves et plus prolongées que celles observées sous insuline.

| <b>LISTE DES SULFAMIDES<br/>DU MARCHÉ FRANÇAIS</b> |   |
|--|---|
| <b>DCI</b>   | <b>Nom commercial</b>                                     |
| Carbutamide  | Glucidoral  |
| Glibenclamide                                      | Daonil®, Daonil faible®, Euglucan, Hémil-Daonil, Miglucan |
| Glibornuride                                       | Glutril   |
| Gliclazide   | Diamicron, Gliclazide Gé, Glycémirex-Gé                   |
| Glimépiride  | Amarel  |
| Glipizide  | Glibénèse, Glipizide Gé, Minidiab, Ozidia                 |

Tableau 4 : Liste des sulfamides du marché français

Association entre sulfamide et metformine :

-Glucovance® : glibenclamide et metformine

### 1.5.2.3.2 Les glinides

#### Pharmacologie

Le répaglinide est un dérivé de l'acide carbamoylméthyl-benzoïque. Il stimule la sécrétion d'insuline en fermant les canaux potassiques ATP-dépendants de la membrane de la cellule bêta-pancréatique; il agit sur un récepteur spécifique différent de celui des sulfamides hypoglycémisants.

Le répaglinide est rapidement absorbé et sa concentration plasmatique maximale est atteinte dans l'heure qui suit sa prise. Sa demi-vie d'élimination plasmatique est courte (1 heure). Le répaglinide est métabolisé par le foie et excrété principalement par la bile. La pharmacocinétique du répaglinide est peu modifiée dans l'insuffisance rénale minime ou

modérée. La demi-vie d'élimination plasmatique est doublée dans l'insuffisance rénale sévère.

L'administration d'une dose unique de répaglinide entraîne une augmentation de la sécrétion d'insuline dans un délai de 30 mn et n'a plus d'effet sur la prise d'un second repas 4 heures plus tard.

### Bénéfices

Le répaglinide (Novonorm®) est un insulinosécréteur d'action plus rapide et de plus courte durée que les sulfamides hypoglycémiant. Son pouvoir hypoglycémiant est proche de celui des sulfamides hypoglycémiant (diminution de l'HbA1c de l'ordre de 1% à 2%<sup>77,78,79</sup>).

### Risques

Au cours des études cliniques, la fréquence des hypoglycémies était significativement plus faible avec le répaglinide qu'avec le glibenclamide. Le répaglinide n'est pas contre-indiqué en cas d'insuffisance rénale. On utilisera cependant avec prudence et en adaptant les doses le répaglinide chez les sujets âgés ou insuffisants rénaux.

| LISTE DES GLINIDES<br>DU MARCHÉ FRANÇAIS |                |
|--|----------------|
| DCI                                      | Nom commercial |
| Répaglinide                              | Novonorm®      |

Tableau 5 : Liste des glinides du marché français

#### **1.5.2.4 Les incretinomimétiques**

- **Les analogues du GLP-1 (glucagon like peptide-1)**<sup>80</sup>

Ce traitement est destiné aux patients atteints de diabète de type 2 traités par l'association metformine et/ou sulfamide hypoglycémiant et n'ayant pas obtenu un équilibre glycémique même aux doses maximales de ces traitements<sup>81</sup>.

### Pharmacologie :

Ils permettent d'atteindre des concentrations supra-physiologiques de GLP-1. Ils entraînent une potentialisation spécifique de l'activation du récepteur au GLP-1.

Ils ralentissent la vidange gastrique, stimulent la sécrétion glucose-dépendante d'insuline, diminuent l'augmentation postprandiale du glucagon au niveau sanguin, diminuent l'appétit et augmentent l'impression de satiété.

### Bénéfices

L'exénatide permet une diminution de 1,1% de l'HbA1c maintenue 18 mois et une perte de poids de 2 kg en 30 semaines et de 4,5 kg en 18 mois. Il régule également la glycémie postprandiale<sup>82</sup>.

Le liraglutide est mieux toléré que l'exénatide au niveau des nausées et permet une diminution plus significative de l'HbA1c que l'exénatide<sup>83</sup>.

### Risques

La sécurité à long terme n'est pas établie.

L'effet indésirable le plus marqué sous exénatide est les nausées. En effet, les nausées touchent la moitié des patients ce qui oblige une augmentation progressive des doses. Normalement elles s'estompent avec le temps, mais dans 10% des cas elles entraînent l'arrêt du traitement.

Byetta® : exénatide

Victoza® : liraglutide

- **Les inhibiteurs de la dipeptidylpeptidase 4 (DPP-4)<sup>84,85</sup> ou gliptine**

Ce traitement peut être mis en place chez les DT2 en association avec la metformine lorsqu'un régime alimentaire, exercice physique et metformine n'ont pas permis un équilibre glycémique adéquat. Il est également mis en place chez les DT2 en association avec une glitazone dès lors que la glitazone choisie, utilisée en monothérapie avec un régime alimentaire et de l'exercice physique, ne permet pas d'obtenir un contrôle adéquat de la glycémie. Elle peut être utilisée en association avec un sulfamide lorsque la metformine est contre-indiquée et que le sulfamide seul ne permet pas un contrôle glycémique.

#### Pharmacologie

Ils amplifient l'action des incrétines endogènes via une inhibition non spécifique de la DPP-4.

Les incrétines sont des hormones intestinales peptidiques qui potentialisent l'insulinosécrétion en réponse au glucose.

#### Bénéfices

La Vildagliptine permet une diminution de 0,7% de l'HbA1c<sup>86</sup>. Et la Sitagliptine 100 et 200 mg réduisent de façon respective de 0,79% et de 0,94 % l'HbA1c<sup>87</sup>. La Sitagliptine n'a pas d'effets sur le poids et améliore la glycémie postprandiale.

#### Risques

Ce sont des médicaments récents dont l'innocuité à long terme est inconnue.

#### Nom des molécules commercialisées :

**Januvia®<sup>88</sup>** : Sitagliptine (100mg)

**Xélevia®<sup>89</sup>** : Sitagliptine (100mg). Il s'agit d'un co-marketing de Januvia® 100mg

**Galvus®**<sup>90</sup> : Vildagliptine (50mg)

**Onglyza®**<sup>91,92</sup> : saxagliptine (5mg)

**Janumet®**<sup>93</sup> : association Sitagliptine (50 mg) + Metformine (850 mg ou 1000 mg).

**Velmetia®**<sup>94</sup> : association Sitagliptine (50mg) + Metformine (1000mg)

**Eucréas®**<sup>95,96</sup> : association Vildagliptine (50mg) + Metformine (850mg ou 1000mg)

### **1.5.2.5 L'insulinothérapie du diabète de type 2**<sup>97,98</sup>

#### Pharmacologie :

L'insuline est une hormone ayant un effet hypoglycémiant. Cet effet est obtenu par deux actions différentes :

- Une **augmentation de la captation du glucose** par certains tissus, en particulier le muscle squelettique et le tissu adipeux qui le métabolisent.

Il existe des transporteurs du glucose (GLUT-4) qui sont stockés sous forme de vésicules inactives à l'intérieur des cellules musculaires squelettiques et des adipocytes. L'insuline arrive et se lie à son récepteur membranaire ce qui conduit à l'activation des vésicules de GLUT-4 qui vont migrer vers la membrane cellulaire permettant la stimulation du transport du glucose à l'intérieur des cellules musculaires et adipeuses.

- Une **inhibition de la production hépatique** de glucose.

Les préparations d'insuline sont produites par la technique de l'ADN recombinant et leur structure est soit identique à celle de l'insuline humaine, soit modifiée par rapport à l'insuline humaine (analogues de l'insuline), ce qui en modifie la pharmacocinétique.

## Bénéfices

L'insuline peut permettre de normaliser les glycémies des patients diabétiques de type 2 insulinopéniques avec ou sans surpoids.

L'insulinothérapie chez le patient DT2 a 2 objectifs : corriger l'insulinopénie réelle (épuisement des cellules bêta) ou relative (insulinorésistance majeure) et lutter contre la production hépatique de glucose.

L'insulinothérapie a montré une diminution au long cours de la survenue des complications microangiopathiques oculaires et rénales chez les patients diabétiques de type 2 (Etude UKPDS). Elle peut entraîner une diminution supérieure à 2% de l'HbA1c.

L'insuline est le seul médicament antidiabétique utilisable lors de la grossesse.

## Risques

L'hypoglycémie est l'effet indésirable le plus fréquent associé à l'insulinothérapie. Une prise de poids est notée sous insuline.<sup>99</sup>

## Différents types d'insuline :

**Insulines « analogues » rapides** : Humalog®, Novorapid®, Apidra®

**Insulines rapides** : Actrapid®, Insuman Rapide®, Umuline Rapide®, Velosulin®

**Insulines intermédiaires** : Insulatard®, Insuman®, Umuline®

**Insulines lentes** : Ultratard®, Umuline®

**Insulines « analogues » lentes** : Lantus®, Levemir®

**Mélanges** : Humalog Mix®, Insuman Comb®, Mixtard®, Umuline Profil®, Novomix®

## **2 DEUXIEME PARTIE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DIABETIQUE**

## 2.1 Objectifs

- Optimiser la santé objective du patient diabétique par un équilibre glycémique permettant de prévenir les complications vasculaires à long terme et éviter les complications métaboliques aiguës. Le but est de maintenir l'HbA1c à moins de 7 % (glycémie considérée comme bien équilibrée, à moduler par le spécialiste selon les patients et les situations particulières), tout en prenant compte le risque hypoglycémique.

Dans un deuxième temps, il faut maîtriser les complications associées à la maladie (cécité, insuffisance rénale, neuropathie, amputation...)<sup>97</sup>.

- Améliorer la santé perçue (qualité de vie) du patient en intégrant à son quotidien la gestion de sa maladie chronique et des stratégies thérapeutiques et comportementales associées.

## 2.2 Introduction

La notion d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un concept récent. C'est plus précisément une pratique et un domaine scientifique jeune, évolutif, qui a sa place à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales (tel que la psychologie de la santé, sociologie, anthropologie, etc.). Les bases même de cette démarche éducative sont fondées sur la relation de soin, sur une approche structurée et s'inscrivant en termes de temps dans la durée. Elle positionne le patient comme acteur de sa santé.

De plus en plus, les professionnels de santé et leurs instances (sociétés savantes, collèges, etc.)<sup>100</sup>, les patients, leurs proches, les associations de patients et les institutionnels (ministère de la Santé <sup>101,102</sup>, caisses d'Assurance maladie) souhaitent le développement et la pérennisation de l'ETP en tant qu'élément indispensable de la prise en charge d'une maladie chronique. Ce développement et cette pérennisation nécessitent la définition de bonnes pratiques, une prise en charge financière, et dans le même temps une évaluation en terme d'efficacité et d'efficience des interventions d'ETP<sup>103</sup>. En 2009, nous dénotons une réelle avancée dans la prise de position au niveau national et régional <sup>104</sup> en matière de l'ETP. En effet, l'ETP est désormais inscrite dans le code de la santé publique (art.L.1161-1 à L.1161-4). Elle fait l'objet de l'article 84 du titre III de la loi (n°2009-879) de 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST).<sup>105</sup>

Par ailleurs d'autres actions au niveau national ont été initiées par le ministère de la santé en vue de développer l'ETP telles que le plan national <sup>106</sup> et l'élaboration d'un cahier des charges <sup>107</sup>. Un décret relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation <sup>108</sup> et un autre relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient <sup>109</sup> ont été établis en aout 2010. Puis en octobre 2010 afin d'aider à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS, l'HAS a établi une grille <sup>110</sup>.

L'éducation thérapeutique du patient est un élément indispensable de la prise en charge des maladies chroniques qui ne doit pas être confondue avec une simple information délivrée aux patients. Cette démarche est dispensée dans un cadre pluriprofessionnel à l'aide de méthode et d'outils destinés à rendre le patient plus autonome dans la gestion de sa maladie et de ses traitements, et par conséquent permettre de prévenir ou de retarder la survenue de complications afin d'éviter d'éventuelles hospitalisations.

La mise en place d'une offre en ETP nécessite préalablement une certaine réflexion sur les conditions de l'action afin de permettre son bon fonctionnement et sa pérennisation dans le temps. Il est nécessaire de définir les objectifs de départ, de réaliser une évaluation réaliste des besoins et du contexte et d'ajuster les pratiques professionnelles <sup>111</sup>.

## 2.3 Définition <sup>112,113</sup>

L'éducation du patient est définie comme suit selon le rapport de l'OMS Europe, publié en 1996<sup>114</sup> :

« Elle 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, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

A noter que cette définition est basée sur l'éducation thérapeutique du patient réalisée au sein des établissements hospitaliers, mais une ETP structurée peut être mise en œuvre dans tous les secteurs et lieux de soins, quel que soit le mode d'exercice des professionnels de santé.

## 2.4 Finalités

L'éducation pour la santé se différencie principalement de l'éducation thérapeutique du patient par le fait qu'elle transmet des messages de prévention visant des populations et non l'individu (démarche personnalisée en ETP) et ceci en dehors du contexte des soins.

L'éducation thérapeutique du patient doit se dérouler dans le cadre d'un programme structuré et animé par différents professionnels de santé au moyen d'actes individuels auprès des patients pouvant être associée à une éducation de groupe. Elle doit être réalisée

selon une méthode explicite et transparente, être scientifiquement fondée à partir des données disponibles telles que les recommandations professionnelles, la littérature scientifique et des consensus d'experts <sup>115</sup>. Elle participe à l'amélioration de la santé objective du patient (biologique, clinique) ainsi que de la qualité de vie de ce dernier et celle de ses proches. Elle doit veiller à une réelle implication du patient : intelligibilité de sa maladie, maîtrise des gestes techniques et adaptation du mode de vie dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique. Par ailleurs, elle doit faire appel à différentes disciplines pour déterminer les finalités, les méthodes et l'évaluation de l'éducation thérapeutique et respecter les critères de qualité d'une éducation thérapeutique structurée <sup>116,104</sup>.

Les finalités de l'éducation thérapeutique résident dans deux notions qui sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation <sup>9,115,117</sup>.

L'acquisition de compétences d'autosoins est indissociable de l'acquisition ou de la mobilisation de compétences d'adaptation. Tout programme d'éducation thérapeutique du patient 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 offre d'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 <sup>118</sup>.

L'acquisition de ces compétences tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins propres du patient. Ces acquisitions se développent au cours du temps grâce à l'ETP. Elles doivent être progressives, et tenir compte de l'expérience antérieure de la maladie et de sa gestion par le patient.

Les autosoins représentent des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé, et qui consistent à :

- soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure ; reconnaître les signes précoces d'hypoglycémie et d'acidocétose
- adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement ;

- réaliser des gestes techniques et des soins (auto-injection d'insuline, autosurveillance glycémique);
- mettre en œuvre des modifications de mode de vie (équilibre diététique <sup>119,120</sup>, programme d'activité physique, etc.) ;
- prévenir des complications évitables par la planification et l'analyse des examens de routine ou de dépistage;
- faire face aux problèmes occasionnés par la maladie ;
- et impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Parmi ces compétences d'autosoins, des compétences dites de sécurité visent à sauvegarder la vie du patient. Ces compétences sont considérées par les professionnels de santé comme indispensables et prioritaires, à acquérir par le patient ou ses proches. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient.

Selon l'OMS, les compétences d'adaptation sont « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. »

Les compétences d'adaptation recouvrent les dimensions suivantes (qui font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales) :

- se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;
- savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ;
- développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ;

- développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ;
- prendre des décisions et résoudre un problème ;
- se fixer des buts à atteindre et faire des choix ;
- s'observer, s'évaluer et se renforcer.

Les compétences d'adaptation reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'autosoins.

Elle doit par ailleurs tenir compte de l'état de santé du patient et orienter si nécessaire le patient vers une prise en charge spécifique telle que le sevrage tabagique, ou le sevrage alcoolique ou bien encore vers une prise en charge psychologique<sup>60</sup>.

## 2.5 Principes éthiques pour conduire un programme d'ETP

*Référence : cahier des charges national établi par le ministère de la santé<sup>107</sup>.*

*Annexe 1*

Un programme d'éducation thérapeutique du patient doit respecter, au minimum, les principes suivants :

**1. Équité** : l'ETP doit être proposée à tous les patients. Elle doit contribuer à réduire les inégalités sociales de santé.

**2. Liberté de choix** : la personne malade peut librement choisir d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique, elle peut le quitter quand elle le souhaite, sans que cela puisse constituer, de la part des assureurs publics ou privés, un motif de non-remboursement de prestations liées aux soins ou, de la part de l'équipe soignante, un motif d'interruption du suivi médical ou de la thérapeutique. Cette liberté de choix suppose

notamment que toute personne malade soit informée sur les programmes d'éducation thérapeutique pouvant la concerner, ainsi que sur des possibilités de recours en termes de soutien psychologique et social, sans que cette information ne soit limitée au programme proposé par la personne ou l'équipe qui la suit habituellement

**3. Autonomie** : l'intérêt des personnes atteintes de maladies chroniques, le cas échéant de leur entourage, est pris en compte en leur permettant d'être véritablement des acteurs et non seulement des bénéficiaires du programme. Ainsi, la démarche éducative est participative et centrée sur la personne et non sur la simple transmission de savoirs ou de compétences ; elle se construit avec la personne.

**4. Prise en charge globale de la personne** : la diversité des déterminants de la santé - génétiques, psychologiques, sociaux, culturels, économiques, politiques, géographiques et environnementaux - est reconnue et doit être prise en compte dans les activités d'ETP. Selon l'OMS, la santé est considérée comme une « ressource pour agir » et non pas simplement comme l'absence de maladie.

**5. Impartialité** : chaque bénéficiaire d'un programme doit être traité dans le strict respect du principe de non jugement, notamment quant à son identité culturelle, ses modes de vie, son appartenance idéologique, ses croyances spirituelles, ses pratiques en santé, ses prises de risque et son orientation sexuelle.

**6. Respect de la personne** : ni la santé ni les comportements de santé ne relèvent uniquement de la responsabilité des individus.

**7. Confidentialité des informations concernant le patient** : le programme d'ETP garantit à la personne vivant avec une maladie chronique que les informations qu'elle révèle à son ou ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante.

**8. Transparence sur les financements et l'usage des données individuelles** : un programme d'éducation thérapeutique du patient n'a pas de visée promotionnelle, notamment pour un dispositif médical ou un médicament, conformément à la directive 2001/83/CE modifiée, transposée en droit interne aux articles L. 5122-1 et L. 5122-6 du code de la santé publique.

Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, le promoteur précisera à l'ARS les différentes sources de financement dont il bénéficie, notamment celles issues du privé, et apportera la preuve de l'absence de conflits d'intérêts, notamment au sein de l'instance de pilotage et de l'équipe qui met en œuvre le programme. Par ailleurs, l'exploitation des données individuelles respecteront les dispositions de la Loi n°2004- 801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

## **2.6 Critères obligatoires pour une demande d'autorisation de mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient**

*Référence : cahier des charges national établi par le ministère de la santé<sup>107</sup>, le cahier des charges de l'ARS, décret 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<sup>108</sup>.*

Pour être recevable, une demande d'autorisation de mise en œuvre d'un programme d'ETP doit répondre aux critères suivants :

- **Multidisciplinarité des intervenants** : l'équipe doit comprendre au moins deux intervenants de professions différentes, dont nécessairement un professionnel de santé.
  
- **Formation des intervenants** : les intervenants doivent être formés à l'éducation thérapeutique du patient ou avoir une expérience dans ce domaine supérieure à 2 ans.

- **Coordination au sein du programme** : des procédures de coordination entre les intervenants, au sein du programme, sont prévues.
- **Information du médecin traitant** : A minima, le médecin traitant est informé de l'entrée de son patient dans un programme, est rendu destinataire d'informations régulières sur le déroulement du programme et sur l'évaluation individuelle finale.
- **Définition d'objectifs personnalisés** : le programme d'éducation thérapeutique du patient doit comporter un temps de "diagnostic éducatif" ou de "bilan éducatif partagé" aboutissant à la définition d'objectifs personnalisés pour chaque patient.
- **Supports d'information** : des supports d'information sur le programme, remis au patient, sont prévus.
- **Dossier d'éducation thérapeutique** : ce dossier doit être prévu. Il consiste en un document écrit des actions des intervenants et des décisions prises avec le patient.
- **Évaluation individuelle** : un temps d'évaluation individuelle de l'atteinte des objectifs, fixés en commun avec le patient, est prévu. Cette évaluation donne lieu à une synthèse écrite.

## **2.7 Distinction entre éducation thérapeutique du patient et information**

Contrairement aux idées reçues, l'ETP ne se résume pas à la délivrance d'une information.

Une information orale ou écrite, un conseil, un message de prévention, peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions (par exemple lors d'une consultation, d'un acte de soins, de la délivrance de médicaments, d'un séjour en établissement de soins,

de l'installation d'un matériel de soins, etc.), mais n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient. Il en est de même de l'information sur les traitements, en vue d'une participation du patient à la prise de décisions.<sup>9</sup>

Concrètement, ce qui distingue l'information de l'éducation est le degré différent de liberté laissé au patient. Dans l'information, il s'agit de mettre des savoirs à la disposition des personnes en vue de leur permettre des choix éclairés. Dans l'éducation, il s'agit d'un transfert d'informations adapté aux besoins du patient et en utilisant des techniques pédagogiques favorisant un apprentissage et l'acquisition de nouvelles compétences.

Par ailleurs, alors que l'information se transmet à sens unique (du soignant vers le soigné), l'éducation nécessite une relation bilatérale, un échange de savoirs entre le formateur et le formé.<sup>121</sup>

## 2.8 Population concernée

### 2.8.1 Le patient

L'éducation thérapeutique du patient peut s'enclaver dans une démarche préventive. En effet, le patient peut se voir proposer une éducation thérapeutique à un moment proche de l'annonce du diagnostic de sa maladie chronique ou à tout autre moment de l'évolution de sa maladie, si la proposition ne lui a pas été faite antérieurement ou s'il l'a refusée.

L'éducation thérapeutique du patient peut être proposée à **toute personne** ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie. Elle peut aussi être envisagée auprès d'enfants accompagnés de leurs parents, des adolescents ou des adultes.

Un suivi éducatif régulier, des séances éducatives de renforcement, d'approfondissement peuvent être proposés tout au long de la maladie chronique à partir d'une évaluation individuelle régulière permettant une actualisation du diagnostic éducatif.

Le patient a toute liberté de participer ou non à une ETP. Si le patient accepte une ETP, il peut en négocier les buts et les modalités de mise en œuvre, et les redéfinir avec le professionnel de santé après avoir fait l'expérience de l'ETP.

Les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, mental, troubles cognitifs, dyslexie, etc.), le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne sont pas des arguments pouvant priver à priori les patients d'une ETP. Ces particularités doivent être prises en compte pour adapter le programme d'ETP en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques les plus adaptés aux publics concernés.

## **2.8.2 L'entourage du patient**

Les proches (parents d'enfants ayant une maladie chronique, conjoint ou compagnon, fratrie, enfants de parents malades, personne de confiance, etc.) peuvent être associés à la démarche d'ETP, s'ils le souhaitent et si le patient a donné son accord. Ils peuvent être concernés par l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation, si le patient souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie. Ils peuvent avoir besoin d'être soutenus dans l'acquisition de compétences et dans leur motivation.

Sont concernés également les professionnels et les aidants qui prennent soin des personnes âgées et/ou dépendantes ou en situation de handicap moteur, sensoriel ou mental, dans les établissements médico-sociaux ou à domicile.

À la demande des parents, les compétences acquises dans le cadre de l'ETP par l'enfant peuvent être portées à la connaissance des enseignants, et écrites dans un projet d'accueil individualisé. Il en est de même pour les personnels d'encadrement du temps périscolaire et de la restauration scolaire.

## **2.9 Intervenants concernés par l'éducation thérapeutique du patient**

### **2.9.1 Professionnels de santé<sup>122,123,124</sup>**

Différents niveaux d'intervention dans la démarche d'ETP sont possibles pour les professionnels de santé et nécessitent une coordination et une transmission d'informations.

- **Informé, proposer une ETP, suivre le patient**

Tout professionnel de santé (selon la liste du Code de la santé publique), impliqué dans la prise en charge usuelle d'un patient ayant une maladie chronique, doit informer le patient de la possibilité de bénéficier d'une ETP, et lui décrire les ressources locales.

Toute rencontre du patient avec un professionnel de santé, notamment avec celui qui a initié l'ETP, est une occasion d'aborder avec le patient le vécu de sa maladie et de sa gestion, et de s'assurer du maintien des compétences en particulier de celles de sécurité.

- **Réaliser l'ETP**

Dans le champ de la maladie chronique, la mise en œuvre de l'ETP requiert souvent l'intervention de plus d'un professionnel de santé, voire d'emblée le recours à une équipe multidisciplinaire. La composition de l'équipe qui réalise l'ETP dépend du public-cible, en particulier de son âge, du type, du stade et de l'évolution de la maladie, de la nature des compétences à acquérir par le patient.

L'ETP (élaboration du diagnostic éducatif, formulation avec le patient des compétences à acquérir, conduite des séances d'ETP individuelles ou de groupe, évaluation individuelle de l'acquisition ou du maintien des compétences) est réalisée :

- soit par le professionnel de santé lui-même s'il est formé à l'ETP, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient ne nécessite pas l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;

- soit par une équipe formée à l'ETP, comprenant ce professionnel, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient nécessite l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
  - soit par une équipe multi professionnelle formée à l'ETP, à laquelle le patient est adressé par le professionnel qui lui a proposé une ETP pour sa mise en œuvre, en lien avec le médecin traitant du patient.
- **Être formé pour mettre en œuvre l'ETP**<sup>104,109</sup>

L'ETP est mise en œuvre par des professionnels de santé formés à la démarche d'ETP, aux techniques de communication et aux techniques pédagogiques qui permettent d'aider le patient à acquérir des compétences d'autosoins et d'adaptation, au travail en équipe et à la coordination des actions.

Ces professionnels doivent avoir acquis des compétences en ETP au cours de leur formation initiale et continue ou à travers une expérience reconnue par une validation des acquis<sup>125</sup>.

Plusieurs types de compétences sont requises pour les professionnels de santé<sup>126,127</sup> :

- Compétences relationnelles : Communiquer de manière empathique, recourir à l'écoute active, choisir des mots adaptés, reconnaître les ressources et les difficultés d'apprentissage, permettre au patient de prendre une place plus active au niveau des décisions qui concernent sa santé, ses soins personnels et ses apprentissages. Soutenir la motivation du patient, tout au long de la prise en charge de la maladie chronique.
- Compétences pédagogiques et d'animation : Choisir et utiliser de manière adéquate des techniques et des outils pédagogiques qui facilitent et soutiennent l'acquisition

de compétences d'autosoins et d'adaptation, prendre en compte les besoins et la diversité des patients lors des séances d'ETP.

- Compétences méthodologiques et organisationnelles : Planifier les étapes de la démarche d'ETP (conception et organisation d'un programme individuel d'ETP négocié avec le patient, mise en œuvre et évaluation), recourir à des modalités de coordination des actions entre les services et les professionnels de santé, de manière continue et dans la durée.
- Compétences biomédicales et de soins : Avoir une connaissance de la maladie chronique et de la stratégie de prise en charge thérapeutique concernées par le programme d'ETP, reconnaître les troubles psychiques, les situations de vulnérabilité psychologique et sociale.

## **2.9.2 Autres professionnels pouvant être impliqués**

D'autres professionnels peuvent intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de son entourage ou des professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP : psychologue, travailleur social, éducateur en activité physique adaptée, pédagogue de la santé, etc.

L'intervention d'autres professionnels nécessite une coordination des interventions et une transmission systématique d'informations au médecin traitant, et au professionnel ressource telles que définies dans la section sur la coordination.

### **2.9.3 Patients et associations**

Les patients, individuellement ou leurs associations, sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques.

L'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé. Elle contribue à la démarche éducative par :

- un partage d'expériences de la maladie et/ou des traitements ;
- un relais des messages délivrés par les professionnels de santé ;
- un échange sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles.

Les associations de patients peuvent participer activement à l'ETP, afin d'informer, d'orienter, d'aider, de soutenir le patient et ses proches.

## **2.10 Les étapes de la démarche d'éducation thérapeutique du patient**

On distingue 4 étapes<sup>128,129</sup> :

### **❖ Élaborer un diagnostic éducatif.**

Le diagnostic est indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et attentes et à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser. Il permet d'établir la réceptivité du patient à la proposition de l'éducation thérapeutique. Il permet d'appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'évaluer ses

potentialités, de prendre en compte ses demandes et son projet. Le diagnostic permet d'appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales. Il se fait toujours dans l'optique d'impliquer au mieux le patient comme acteur de sa santé.

❖ **Définir un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient.**

Il s'agit de formuler avec le patient les compétences à acquérir ou à mobiliser au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique. Il s'agit également de négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel. Ces compétences seront communiquées au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

❖ **Planifier et mettre en œuvre les séances d'éducation thérapeutique du patient collectives et/ou individuelles.**

L'objectif est de proposer, selon les besoins et préférences du patient, une planification des séances d'éducation thérapeutique du patient.

Cette phase passe par une sélection des contenus des séances, des méthodes et des techniques d'apprentissage. Elle se concrétise par des séances individuelles d'une durée de 30 à 45 minutes ou le plus souvent collectives ou voire les deux.

Les séances collectives d'une durée de 45 minutes chez l'adulte, plus courtes ou avec des pauses chez l'enfant, rassemblent au minimum 3 personnes (au maximum 6 à 8 enfants, 8 à 10 adultes). Elles sont propices au partage d'expériences.

❖ **Réaliser une évaluation individuelle**

Elle permet de faire le point avec le patient sur ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, comment il vit au quotidien avec sa maladie, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir afin de lui proposer une nouvelle offre d'éducation thérapeutique du patient qui tienne compte des résultats de cette évaluation et de l'évolution de la maladie.

## **2.11 Techniques et outils utilisés lors de séances d'éducation thérapeutique du patient**

Les techniques et les outils sont variés :

- Techniques de communication centrées sur le patient (écoute active à utiliser en particulier au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif, au cours du suivi éducatif et du suivi médical ; entretien motivationnel pour initier un changement chez le patient, soutenir sa motivation au fil du temps) ;
- Techniques pédagogiques telles des exposés interactifs, des études de cas, des tables rondes, des simulations à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, des travaux pratiques, ateliers, simulations de gestes et de techniques, des activités sportives, des jeux de rôle, des témoignages documentaires ;
- Outils variés, affiches, classeurs-imagiers, bandes audio ou vidéo, cédéroms, brochures, représentations d'objets de la vie courante, etc.

## **2.12 Conclusion**

Pour répondre aux critères de qualité de l'HAS lors de la mise en place d'une offre d'ETP, les points suivants sont incontournables <sup>130,131</sup> :

- faire partie intégrante des soins et de la prise en charge à long terme. C'est un processus permanent qui tient compte de l'évolution de la maladie et du mode de vie du patient ;
- reposer sur une démarche structurée, tracée et évaluée utilisant des outils formalisés qui appréhendent les 4 étapes de cette démarche:

- \* le diagnostic éducatif qui s'appuie sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient et va permettre de définir entre le patient et le professionnel de santé des besoins éducatifs et des objectifs personnalisés,
- \* la mise en œuvre d'une offre éducative (individuelle et/ou de groupe),
- \* l'évaluation des acquis et la détermination des objectifs individualisés du patient au terme de la session d'éducation,

\* le suivi éducatif :

- basé sur des éléments scientifiques publiés (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichi par les retours d'expériences des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives.

- organisé dans le temps, réalisé par divers moyens pédagogiques <sup>132</sup> :

- 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),
- 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 <sup>133</sup>.
- centré sur la personne et adapté au patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble (sa vie au quotidien, le stade de sa maladie, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux), prise de décision partagée, respect des préférences, son style et son rythme d'apprentissage. L'ETP

doit également permettre autant que possible l'implication des proches du patient ;

- établi et dispensé par des professionnels de santé formés à l'éducation thérapeutique (une simple sensibilisation à l'éducation dans le cadre de formation d'une durée de moins de trois jours (< 40 heures) n'est pas suffisante) et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail d'équipe dans le cadre d'une coordination des actions ;
  - faisant l'objet d'une évaluation de processus au minimum et si possible d'une évaluation de résultats (satisfaction des patients, acquisition de compétences, autonomie, qualité de vie, état de santé...);
- l'organisation des interactions avec les professionnels de santé du parcours de soins du patient dont les médecins traitants (coordinateurs) pour l'orientation initiale des patients vers l'offre d'éducation thérapeutique et le suivi au long cours après la sortie du programme
- être multiprofessionnel, interdisciplinaire et intersectoriel, intégrer le travail en « réseau »
- Il ne faut pas oublier que sans la coordination de tous les professionnels de santé autour de la structure éducative mais aussi avec l'entourage désigné comme ressources par le patient, cette démarche d'éducation thérapeutique ne serait pas optimale.

### **3 TROISIEME PARTIE : ETUDE DE FAISABILITE**

## 3.1 Présentation de ProxYDiab 38

### 3.1.1 Le rationnel du projet

Le diabète de type 2 est l'une des maladies chroniques où l'ETP a fait ses preuves et a toute sa place. En effet, une prise en charge efficace nécessite l'association incontournable de modifications des habitudes de vie : alimentation, pratique régulière d'une activité physique adaptée et une adhésion au suivi clinico-biologique et thérapeutique recommandé afin d'éviter un échec thérapeutique<sup>117</sup>.

Le plus souvent, ces modifications de comportements sont mal connues, difficiles à mettre en place et à conserver sur le long cours par les patients.

Il existe différentes offres d'ETP proposées aux patients diabétiques :

- Des centres de diabétologie en CHU ou CHG offrent depuis plusieurs années un service éducatif<sup>134</sup>. Ils sont souvent et légitimement tournés vers le DT1 ou les DT2 complexes. De plus, ils se limitent à un nombre restreint de DT2 débutants ou non compliqués si l'on considère le nombre total de patients diabétiques. D'où l'intérêt de promouvoir une offre de proximité au sein d'un territoire.
- Il existe des maisons du diabète (regroupant des professionnels de santé, des acteurs du secteur sanitaire et des associations de patients)<sup>135</sup> : ces dernières proposent une ETP sous forme d'ateliers collectifs ayant comme thématique la diététique, l'activité physique, les soins des pieds du patient, le mécanisme du diabète, le suivi glycémique. Dans certaines maisons, il est mis en place des ateliers de cuisine pour une application concrète.

- Quelques « Réseaux Diabète » existent dans le secteur ambulatoire et ont permis de proposer une offre éducative de qualité à un plus grand nombre de patients DT2. Cependant, moins de 50 000 patients ont été inclus en une dizaine d'années au sein de ces réseaux, dont l'approche éducative est inégale en fonction des régions et pour un coût de fonctionnement total élevé. De plus, la lourdeur administrative inhérente au fonctionnement des réseaux de soins est mal vécue par les médecins traitants<sup>136</sup>.

En outre des démarches d'accompagnement des patients porteurs d'une maladie chronique se mettent en place afin de favoriser et soutenir le patient dans son implication à la prise en charge de sa maladie et ses traitements au quotidien. Cet accompagnement se distingue de l'ETP et se définit comme un processus externe ayant pour objectif d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie, y compris dans le cas d'un accompagnement ciblant l'observance des traitements<sup>137</sup>. Ces actions d'accompagnement thérapeutique peuvent être menées par les associations de patients, l'industrie pharmaceutique et sous la forme d'interventions du type disease management (DM)<sup>139,140</sup>.

Les actions d'accompagnement issues des associations de patients s'inscrivent dans la durée et visent à soutenir les personnes malades, pour les aider à maintenir ou améliorer leur potentiel de santé et leur qualité de vie.

L'industrie pharmaceutique se propose aussi de structurer des « programmes d'accompagnement des patients ». Face à cette démarche, la loi HPST a posé le cadre législatif réglementant ce type d'accompagnement et interdit tout contact entre le malade, son entourage et une entreprise de santé commercialisant un médicament ou un dispositif médical. De plus, la loi a aussi délimité le cadre des programmes d'apprentissage qui « ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament »<sup>138</sup>. Ces programmes sont soumis à une autorisation délivrée par l'Afssaps pour une durée limitée et sont mis en œuvre par des professionnels de santé. De même, ce type de programme, proposé par le médecin à son patient, exclut tout contact direct entre le laboratoire pharmaceutique et le patient.

Enfin, le disease management constitue aussi une modalité d'accompagnement des patients à visée thérapeutique. Ces interventions visent à favoriser la maîtrise médico-économique des dépenses de santé par une meilleure prise en charge des pathologies dans la perspective d'éviter les complications et les hospitalisations. L'observance est alors un des domaines les plus sollicités par ces actions de disease management. Un suivi téléphonique peut être, par exemple, mis en place par une équipe paramédicale <sup>139,140</sup>. Cette technique n'est pas une éducation thérapeutique en elle-même mais elle permet de renforcer l'observance thérapeutique des patients. Son efficacité reste limitée par 2 facteurs :

- L'anonymat : le patient ne connaît pas le soignant et vice versa.
- L'absence d'éducation thérapeutique (ETP) préalable au disease management.

En effet, ce suivi téléphonique peut être envisagé en relais d'une action d'ETP de qualité permettant d'assurer une évaluation, un renforcement et un soutien des changements entrepris par le patient.

Face à ces constats nationaux d'inadéquation entre les besoins estimés et l'offre proposée aux patients diabétiques de type 2 « non compliqués », retrouvés au sein de la région de Grenoble, a émergé l'idée d'une structure « éducative » de proximité visant à cibler cette population non prise en charge par le service de diabétologie en regard de ses capacités d'accueil.

### **3.1.2 Qu'est-ce que ProxYDiab 38 ?**

Ce projet d'Unité Educative du Diabète de Proximité (UEDP) s'est constitué en une association à but non lucratif mis en place suivant la Loi 1901 <sup>141</sup>, inscrite au journal officiel.

C'est un projet pilote qui s'est donné pour but initial l'évaluation d'une offre éducative de proximité dans le diabète de type 2. Son financement a été permis grâce à des fonds publics du ministère de la santé (soutien de la DGS et de la CNAM) ainsi que par des fonds privés venant des laboratoires pharmaceutiques sous forme de dons (financiers ou matériels).

Les financements obtenus permettent d'envisager une possibilité d'activité de la structure éducative sur une période d'activité de 2 ans pour qu'aucune participation financière ne soit demandée au patient et qu'aucune facturation ne soit faite à l'assurance maladie.

L'objectif de cette UEDP est de proposer une éducation thérapeutique adaptée aux besoins des patients dont les thématiques « diététique » et « motivation à l'activité physique » restent centrales tout en intégrant une approche du vécu et des représentations de la maladie et le contexte psychosocial du patient. De plus, une étude de faisabilité a été envisagée parallèlement à la mise en place de cette structure baptisée « **ProxYDiab 38** ».

L'importance numérique de la population ciblée et le manque d'offre éducative en France pour cette typologie de patients incite à proposer une « **prestation éducative de proximité** » au service d'un Secteur Sanitaire donné avec une part « **administrative très restreinte et aussi réduite** » que possible pour le médecin traitant.

### **3.1.3 Les objectifs de ProxYDiab 38**

#### ***3.1.3.1 Les objectifs généraux de la structure***

- Offrir au plus grand nombre de patients diabétiques de type 2, en proximité et hors réseau des actions d'éducation thérapeutique.
- Permettre au patient de mieux comprendre sa maladie, ses traitements afin de mieux se soigner au quotidien.
- Améliorer l'équilibre glycémique et la qualité de vie perçue par le patient.
- Apporter des conseils diététiques, pratiques, d'équilibre alimentaire et favoriser l'activité physique.
- Apprendre à maîtriser les gestes nécessaires afin de prévenir les complications (hygiène des pieds, contrôles glycémiques, injections).

- Favoriser une meilleure coordination du parcours de soin des personnes diabétiques sur notre région en aidant le patient ainsi que ses professionnels de santé dont son médecin traitant en proposant un service « inédit et gratuit ».

### **3.1.3.2 Les objectifs opérationnels de la structure**

1. Etudier la faisabilité de l'implantation d'une offre éducative de proximité intégrant des actions individuelles et de groupe couplées à un suivi téléphonique pour les patients DT2 habitants dans le bassin grenoblois (zone citadine),
2. Réaliser une évaluation de processus du dispositif afin d'analyser l'évolution de l'organisation, des outils en regard des besoins et attentes, des patients et professionnels de santé (équipe de ProxYDiab38 et professionnels de proximité), identifiés durant la mise en place et les premiers retours d'expériences.
3. Etudier les bénéfices de cette approche sur l'organisation des soins dans un secteur sanitaire.
4. Aider à mieux cerner les besoins d'un secteur sanitaire et à préciser les rôles des différents métiers, médecin traitant, diabétologues, IDE libérales, service hospitalier de recours, pharmaciens, associations de patients, etc...
5. Etudier les bénéfices pour le patient (métaboliques, qualité de vie, index de satisfaction, atteinte des objectifs et modifications de comportements)
6. Mesurer l'impact sur des indicateurs de dépenses de santé (nombre d'hospitalisation, réduction des coûts de traitements).

### **3.1.4 L'équipe**

Cette structure s'appuie sur une équipe de terrain paramédicale formée au diabète et à l'ETP, coordonnée par un médecin diabétologue. Elle est localisée en proximité et

dimensionnée pour un secteur sanitaire donné (ici bassin de population de 400 000 habitants soit environ une totalité d'environ 15 000 DT2 dont 30-40% ayant le profil cible que s'est donné cette structure) et en dehors d'un centre hospitalier.

Il existe par ailleurs un comité de pilotage et de coordination représenté par un président (diabétologue hospitalier), une secrétaire générale (pharmacien hospitalier) et une trésorière (cadre de santé hospitalier). Ce comité sera élargi au fur et à mesure des liens que la structure se créera avec les professionnels de santé du tissu sanitaire.

### Description de l'équipe de terrain:

| Fonction                                 | Sexe/âge   | Temps de travail au sein de ProxYDiab 38                   | Formation en ETP à T0 | Années d'exercice à T0 | Expérience en diabétologie |
|--|------------|--|-----------------------|------------------------|----------------------------|
| Secrétaire Médico-sociale                | F / 47 ans | 60%  | Non                   | 28 ans                 | Oui                        |
| Infirmière                               | F / 44 ans | 50%  | Oui                   | 21 ans                 | Oui                        |
| Diététicienne                            | F/ 44 ans  | 40 %   | Oui                   | 22 ans                 | Oui                        |
| Diététicienne                            | F/ 23 ans  | 60 %   | Non                   | 1 an                   | Non                        |
| Cadre en Activité Physique Adaptée       | F / 32 ans | 60 %   | Oui                   | 6 ans                  | Oui                        |
| Cadre en Activité Physique Adaptée (APA) | F / 29 ans | 40 %   | Oui                   | 7 ans                  | Oui (stage)                |
| Diabétologue et Médecin coordinateur     | F/35 ans   | 2 vacations hebdomadaires soit 2 demi-journées par semaine | Oui                   | 11 ans                 | Oui                        |

Tableau 6 : Description de l'équipe de terrain

T0 : moment de l'embauche.

Cette équipe éducative multi-professionnelle se compose donc de deux APA, deux diététiciennes, une infirmière et un médecin diabétologue. La majorité des membres de l'équipe étaient formés en ETP (une seule première expérience professionnelle en ETP).

Les différents membres de l'équipe éducative présentent également d'autres formations à leur actif. Par exemple, la secrétaire de ProxYDiab 38 possède une expérience dans le

domaine du social : séjour de 5 ans dans des pays étrangers, expérience dans la mise en route et la gestion administrative d'une structure (bibliothèque). Une des APA a également une expérience dans la conception de projets : projet Sophia (service d'accompagnement de l'Assurance Maladie pour les personnes atteintes de maladies chroniques plus particulièrement le diabète)<sup>142</sup>, et au sein du Réseau Prométhée (réseau de prise en charge des hépatites virales B et C...).

Certains membres de l'équipe exercent une activité complémentaire à celle de ProxYDiab 38.

- L'infirmière par exemple exerce pour 50% de son temps de travail dans un autre secteur de santé dédié aux maladies chroniques.

-Une des APA enseigne auprès d'autres organismes (IFTS, UFRAPS) et prend part à d'autres actions pour promouvoir l'ETP (CHU, Congrès et publications comme le DELF).

### **3.1.5 La population ciblée**

Afin de proposer des actions éducatives de qualité répondant aux attentes et besoins des patients, un profil type de patients a été ciblé. En effet, la structure ne peut, en regard des moyens dédiés, cibler l'ensemble des patients diabétiques de type 2 (début de maladie, complications avancées, sans traitement ou avec multi injections...). En prenant en compte l'offre éducative hospitalière existante et afin d'envisager des ateliers de groupe ayant une certaine homogénéité en termes d'attentes et de besoins, une population cible a donc été retenue selon différents critères.

#### **3.1.5.1 Critères d'inclusion**

- Patient diabétique de type 2
- Sans complication évolutive menaçante
- Patients majeurs et volontaires

- Demandeurs d'une éducation complémentaire sur le diabète (compréhension de la maladie pour un meilleur suivi, diététique, activité physique, conseils infirmiers...)

### **3.1.5.2 Critères d'exclusion**

- DT1
- DT1 lents,
- Patients sous multi-injections d'insuline
- Handicap neurosensoriel ou psychologique majeur,
- Obstacles linguistiques majeurs,

Ces patients sont réorientés vers le CHU qui possède une plateforme technique plus importante (possibilité de prise en charge sur plusieurs jours, possibilité de solliciter des interprètes...).

### **3.1.6 Description du parcours du patient en interaction avec ProxYDiab 38**

L'emplacement de la structure :

Le choix de l'emplacement de la structure s'est effectué sur la base de différents critères:

- Un accès facile aux patients et accessible par les moyens de transports collectifs;
- Des locaux offrant au moins 2 salles : une salle dédiée à la gestion administrative de la structure comprenant le bureau de la secrétaire et les armoires contenant les dossiers des patients ( organisation permettant le respect de la confidentialité) et une autre salle pouvant accueillir les groupes (taille) et les séances d'éducation (environnement adapté et outils dédiés) ;
- La proximité du centre ville ;
- Le financement disponible.

Le centre ville est donc apparu tout naturellement comme l'emplacement privilégié car il répondait à l'ensemble de ces exigences. Ceci dit, afin de répondre aux besoins des patients, d'autres possibilités d'implantation avaient été étudiées mais ne furent pas retenues en regard des moyens financiers alloués.

L'intérêt de l'emplacement retenu repose, de plus, sur la présence d'une autre équipe d'éducation thérapeutique ciblant les patients atteints d'insuffisance rénale chronique donc une possibilité de partage d'expériences pour l'équipe, une mutualisation des moyens potentiels voire la potentialité de mise en place d'offres éducatives complémentaires pour les patients.

#### **3.1.6.1 Qui peut proposer l'offre de ProxYDiab 38 aux patients ?**

Tous les professionnels de santé ont la possibilité de proposer cette offre éducative aux patients DT2:

- Médecin traitant,
- Diabétologue,
- Autres spécialistes (cardiologue, néphrologue, ophtalmologue...)
- Pharmacien,
- Paramédicaux: IDE, podologue, diététicienne ...

La structure a également utilisé d'autres voies de communication pour informer les patients de son existence :

- La Presse,
- L'association de patients : exemple de l'association des Diabétiques du Dauphiné (ADD)
- La Journée mondiale du diabète ...

### **3.1.6.2 Comment adresser les patients vers ProxYDiab 38?**

Il existe deux possibilités pour que les patients accèdent à ProxYDiab 38 :

a) **Le patient prend connaissance de l'existence de ProxYDiab 38 par l'intermédiaire de professionnels de santé autres que le médecin traitant (MT) ou par d'autres voies de communication** et contacte lui-même la structure pour s'inscrire au programme.

L'équipe de ProxYDiab 38, dans ce cas, après accord du patient, informe son MT afin d'initier une collaboration et garantir une cohérence dans le parcours de soins du patient.

En dehors du médecin traitant, les patients peuvent être adressés à ProxYDiab 38:

- par un diabétologue,
- par des structures d'hospitalisation (diabétologie, cardiologie, néphrologie, neurologie, médecine interne...) après un séjour au cours duquel un besoin éducatif a été identifié,

- par des spécialistes intégrés au parcours de soins des patients diabétiques, en particulier les cardiologues, néphrologues, ophtalmologues ...

- par le pharmacien hospitalier et/ou d'officine qui pourra ensuite, dans le cadre du renouvellement mensuel des ordonnances, optimiser la prise en charge et le suivi du patient sur le long terme (clinique, biologique et éducatif : suivi de l'évolution des objectifs éducatifs) en collaboration avec le médecin traitant et les autres professionnels de santé du parcours de soins du patient.

L'ensemble de ces acteurs de santé disposent de plaquettes qui leur ont été remises soit lors de réunions d'échanges sur la structure, organisées périodiquement par l'équipe de ProxYDiab 38 (6 réunions), soit par courrier postal ou mailing.

Dans tous les cas un diagnostic diabétologique suffisant et un accord du MT seront recherchés.

b) **Le patient est directement adressé par son médecin traitant.**

Dans ce cas, le médecin traitant remplit la plaquette au cours de la consultation et le patient muni de la plaquette, contacte lui-même ProxYDiab 38 pour s'inscrire au programme.

Dans tous les cas, le médecin traitant est donc informé de la prise en charge du patient au sein de cette structure éducative.

Dans les 2 cas, le patient contacte ProxYDiab 38 pour prendre ses rendez vous par lui-même pour l'ensemble du programme.

Pour permettre aux membres de l'équipe d'établir un profil patient, il est demandé au patient d'apporter au premier rendez vous un certain nombre de documents tels que : un descriptif alimentaire basé sur une semaine, son carnet de glycémie, son lecteur de glycémie, sa ou ses ordonnance(s), un compte rendu des dernières analyses biologiques, la plaquette remplie par le médecin adressant (médecin traitant et/ou diabétologue). Cette plaquette comprend volontairement peu d'informations (afin d'éviter une lourdeur administrative pour le médecin traitant) mais essentielles : antécédents du patient, spécificités clinico-biologiques et ses traitements. (*Annexe 2*). Ce rendez vous constituera le premier bilan éducatif partagé (BEP 1) et sera finalisé par la prise des autres rendez vous pour la participation au reste du programme après acceptation de l'offre par le patient.

Recours divers - boucle de sécurité :

- L'équipe éducative peut être amenée d'emblée à refuser l'inclusion de patients dans le programme s'ils font partie des critères d'exclusion.
- L'équipe éducative peut être conduite « *à tout moment* » à suggérer, au médecin traitant, une adaptation du traitement (réduction ou renforcement) ou avoir recours à un avis diabétologique spécialisé.

**3.1.6.3 Description du programme**

Le programme propose le parcours suivant :

- ✓ En tout premier lieu un bilan éducatif partagé (**BEP1**) est réalisé entre le patient et un membre de l'équipe. Son objectif est d'identifier les besoins, les attentes, les ressources et les difficultés du patient.

✓ Puis le patient a la possibilité d'assister à **3 ateliers de groupe** :

- ❖ sur les mécanismes de la maladie et les traitements,
- ❖ sur la diététique
- ❖ sur l'activité physique.

Ces ateliers de groupe comprennent 4 à 6 patients. Les groupes pourront atteindre 8 patients dans certains cas. Les ateliers comprenant moins de 3 patients sont annulés a minima la veille et reportés.

Ils sont ouverts à l'entourage du patient avec son accord ce qui lui permet ainsi de s'investir dans sa prise en charge. L'entourage est parfois sollicité quand il existe des difficultés linguistiques.

✓ Après ces 3 ateliers, un deuxième bilan éducatif partagé (**BEP2**) est proposé au patient pour faire le point sur ses objectifs éducatifs et envisager le besoin ou non d'assister aux renforcements proposés.

✓ **Des ateliers de "renforcements"** sont proposés au patient dans le ou les domaine(s) qu'il a choisi(s):

- ❖ Suivi, auto-surveillance glycémique... (en individuel avec l'IDE)
- ❖ Diététique (en groupe avec une diététicienne)
- ❖ Activité Physique Adaptée (en groupe avec une éducatrice en activité physique adaptée)

✓ Pour conclure le programme, un troisième bilan éducatif partagé (**BEP 3**) est proposé afin de synthétiser l'ensemble du parcours et établir les objectifs sur lesquels le patient souhaite s'engager dans son quotidien et une planification du suivi de l'évolution des changements initiés.

✓ **Un compte rendu** de la prise en charge est adressé au patient, à son médecin traitant, aux médecins spécialistes adressants (diabétologues, néphrologues...) (*Annexe 3*). Le patient est, de plus, libre de transmettre ce compte rendu selon son

choix aux autres professionnels de santé impliqués dans son parcours de soins (pharmaciens, IDE, diététiciennes, podologues...).

- ✓ Par ailleurs, ProxYDiab 38 propose depuis septembre 2010 un **suivi téléphonique** sur 1 an optimisant l'accompagnement et le soutien des patients sur le long terme.

### **Synopsis du parcours proposé par ProxYDiab 38**

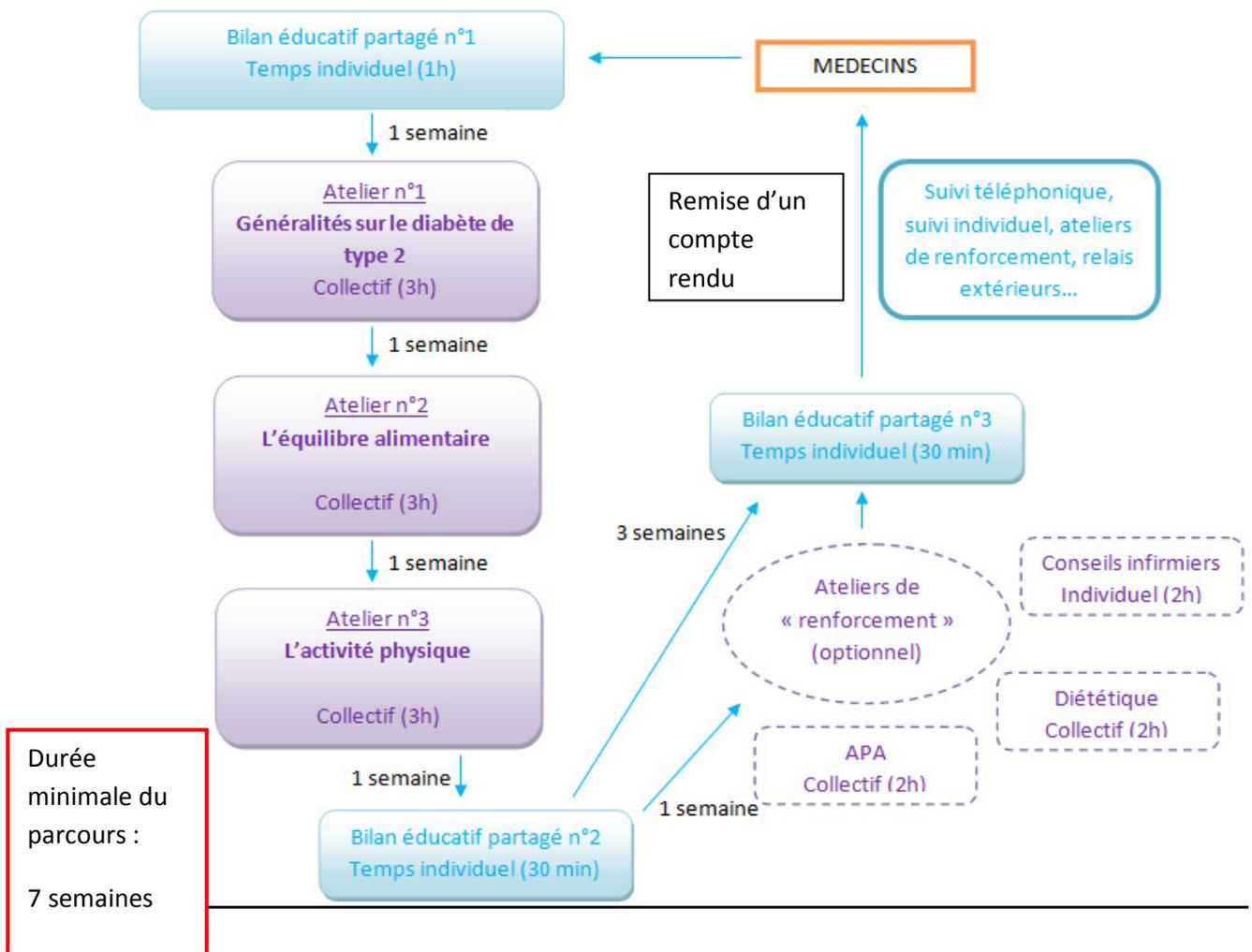
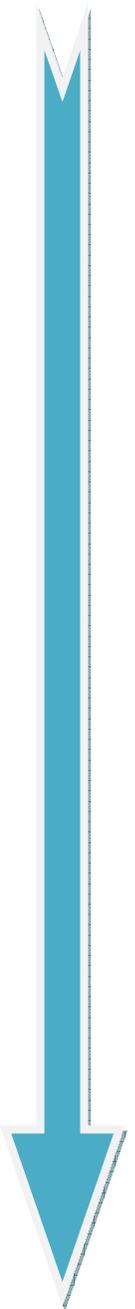
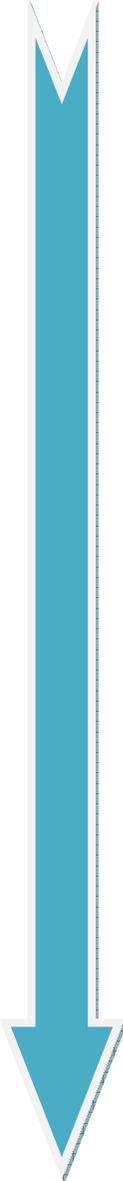


Figure 1 : Synopsis du parcours proposé par ProxYDiab 38

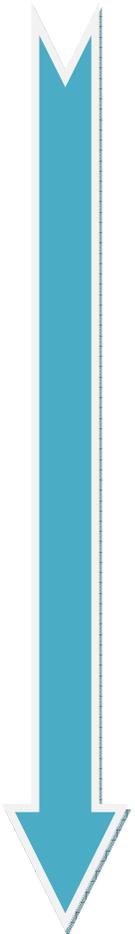
Le tableau ci-dessous décrit en détail le contenu du programme proposé par ProxYDiab 38 :



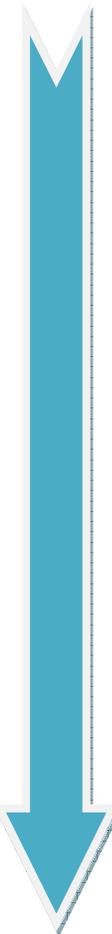
| Thèmes   | Objectifs  | Nombre de patients               | Durée              | Outils  | Animateurs  |
|--|--|----------------------------------|--------------------|---|---|
| <p>Entretien Individuel 1 :</p> <p>Bilan Educatif partagé 1 (BEP1)</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Recueillir des informations globales sur le patient telles que les données médicales et psychosociales afin de connaître le patient.</li> <li>Explorer le vécu du patient face à la maladie</li> <li>Dépister les freins à la prise en charge, le niveau de motivation et les besoins du patient</li> <li>Obligatoire</li> </ul>  | 1                                | 1h<br>+/-<br>30min | Grille d'entretien<br><i>(Annexe 4)</i>   | Animé par un soignant « référent »: IDE, APA ou diététicienne. Il suivra l'évolution du patient tout au long de son parcours éducatif et réalisera avec le patient l'ensemble des BEP                             |
| Atelier 1 :<br>Généralités sur le diabète                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>Aborder les mécanismes de la maladie et le mode d'action des principaux traitements</li> <li>Aborder les complications si elles sont évoquées</li> <li>Aborder le suivi médical et la surveillance glycémique</li> <li>Revenir sur le vécu et les ressentis des patients grâce aux informations issus du BEP1 et à une « table ronde » en début de séance</li> <li>Apporter les « connaissances nécessaires et attendues» pour donner aux patients les bases, pour les aider à définir</li> </ul> | Groupe de 4 à 8 selon la demande | 3H                 | Bodylink<br>Table ronde<br>Métoplan<br>Fiches informatives remises aux patients s'ils le souhaitent<br>(Généralités sur le DT2, | Co-animé par 2 soignants de 2 métiers différents et le médecin diabétologue coordinateur.<br><br>La séance est préparée à partir des BEP 1 et adaptée en fonction de la table ronde effectuée en début d'atelier. |



|   |   |                                  |    |  |                                 |
|---|---|----------------------------------|----|--|---------------------------------|
|   | <p>leurs attentes, leurs objectifs et les prioriser.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Facultatif mais fortement recommandé</li> </ul>   |                                  |    | hypoglycémies, traitements)  |                                 |
| Atelier 2 :<br>L'équilibre alimentaire        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Améliorer les connaissances diététiques des patients et répondre à leurs questions.</li> <li>• En général, le contenu de la séance s'oriente : <ul style="list-style-type: none"> <li>- sur la fréquence des repas- sur les quantités recommandées pour les aliments des différentes familles (glucides, lipides)</li> <li>- sur l'impact d'une mauvaise alimentation pour la santé et sur la réalisation d'un menu équilibré</li> </ul> </li> <li>• Facultatif mais fortement recommandé</li> </ul> | Groupe de 4 à 8 selon la demande | 3H | <p>Table ronde</p> <p>Métablan</p> <p>Emballages et illustrations d'aliments</p> <p>fiches informatives sur la diététique remises aux patients s'ils le souhaitent</p> | Animé par une diététicienne     |
| Atelier 3:<br>Activité Physique Adaptée (APA) | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Représentations de l'Activité Physique (telle que la différence entre l'activité domestique et l'activité de loisir)</li> <li>• Bénéfices de l'activité physique et modalités de pratique recommandées.</li> <li>• Apport de connaissances adaptées au niveau de compréhension et de questionnement du groupe.</li> </ul> <p>Dans un deuxième temps, un travail est réalisé entre l'APA</p>  | Groupe de 4 à 8 selon la demande | 3H | <p>Bodylink</p> <p>Brochure de travail (résumé et compléments des thèmes abordés au module; notes</p>  | Animé par une éducatrice en APA |



|   |   |          |   |   |   |
|---|---|----------|---|---|---|
|   | <p>et le patient afin de maintenir ou de changer le comportement de celui-ci vis-à-vis de l'activité physique.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Facultatif mais fortement recommandé (sauf pour les personnes ayant du mal à pratiquer une activité physique).</li> </ul>   |          |   | et exercices personnels visant le maintien ou changement de comportement) |   |
| <p>Entretien Individuel 2 :<br/>Bilan Educatif partagé 2 (BEP2)</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Recueillir le ressenti des patients par rapport aux différentes séances</li> <li>• Identifier les changements comportementaux déjà réalisés et/ou ceux envisagés</li> <li>• Décider de la nécessité d'assister ou non à un ou plusieurs renforcements.</li> <li>• Obligatoire</li> </ul> | 1        | 30 à 45 minutes                           | <p>Grille d'entretien<br/>(Annexe 5)</p>                                  | Animé par le soignant « référent » du patient |
| <p>Séance de renforcement 1 : la diététique</p>                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposer une réponse aux attentes ressorties de BEP 1, M1, M2, M3 et formulées au BEP 2.</li> <li>• 2 séances qui s'orientent sur l'élaboration de menus adaptés, propositions de recettes,...</li> <li>• Facultatif</li> </ul>  | De 4 à 8 | 2H pour une séance ;<br>4 H les 2 séances |   | Animé par une diététicienne                   |
| <p>Séance de renforcement 2 : l'activité</p>                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposer une réponse aux attentes ressorties de BEP 1, M1, M2, M3 et formulées au BEP 2.</li> <li>• 2 séances qui s'orientent sur l'accompagnement dans les</li> </ul>   | De 4 à 8 | 2H pour une séance ;<br>4 H les 2         |   | Animé par une éducatrice en APA               |



|  |   |   |  |                               |   |
|--|---|---|--|-------------------------------|---|
| physique adaptée   | <p>premiers pas du changement. Une proposition d'une séance de pratique (marche de 45 min à 1h) peut être proposée.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Facultatif</li> </ul>  |   | séances 2                                    |                               |   |
| Séance de renforcement 3 : suivi infirmier               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposer une réponse à des attentes plus spécifiques ressorties au cours des BEP 1, M1, M2, M3 et formulées au BEP 2 (auto surveillance glycémique, techniques d'injection, surveillance podologique...).</li> <li>• S'orienter en général sur l'autosurveillance glycémique, le traitement (injection insuline), utilisation du lecteur de glycémie, les soins de pieds...</li> <li>• Facultatif</li> </ul> | 1 | 1H   |                               | Animé par une infirmière                      |
| Entretien Individuel 3 : Bilan Educatif partagé 3 (BEP3) | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Recueillir le ressenti après les séances de renforcements</li> <li>• Convenir d'objectifs personnalisés dans les différents domaines abordés (diététique, activité physique et sur le suivi). Le patient et le soignant établissent ensemble ces objectifs afin que ces derniers soient réalisables et adaptés au patient.</li> <li>• Obligatoire</li> </ul>   | 1 | 1h-1h30 en fonction des besoins des patients | Grille d'entretien (Annexe 6) | Animé par le soignant « référent » du patient |

Tableau 7 : Description du contenu du programme

### Capacité adaptative du programme :

- ✓ Les documents de travail utilisés pendant les sessions d'entretiens individuels sont en évolution constante afin de mieux cibler les attentes de chaque patient et de s'adapter aux besoins comme le nécessite tout programme d'ETP.

- ✓ Concernant les ateliers 1, 2 et 3 :

En fonction des besoins et des attentes exprimés par le groupe, le contenu de chaque atelier est orienté différemment pour une meilleure implication des membres du groupe, adaptation des actions pédagogiques en regard des besoins et a fortiori prise en charge des patients.

Par exemple, pour les personnes qui viennent à ProxYDiab 38 et qui ne pratiquent en général aucune activité physique, les APA mettent l'accent sur l'activité physique domestique ou réalisée au travail car l'une et l'autre restent peu intensives. Elles permettent donc à ces personnes qui n'aiment pas pratiquer d'activité physique plus sportive d'avoir un niveau d'AP minimal. En revanche, pour les personnes qui se présentent à ProxYDiab 38 avec un niveau d'activité physique de loisir satisfaisant, les APA privilégient le développement de cet AP en proposant de développer l'intensité physique ou bien de pratiquer d'autres activités sportives dans le but d'obtenir des glycémies plus basses associées à un bien être psychologique qui pourra être entre autre un facteur de motivation soutenant dans la prise en charge de cette maladie.

- ✓ L'enchaînement des différents ateliers ne suit pas un ordre chronologique spécifique et est organisé en fonction des souhaits de chaque patient et de ses besoins éducatifs identifiés au BEP 1.
- ✓ De même, les séances de renforcement sont basées sur les attentes des patients.

- ✓ Un certain nombre d'outils pédagogiques sont utilisés pour animer les séances. Les référentiels pédagogiques sont en cours de validation par l'ensemble de l'équipe.

Outils pédagogiques :

- **Le Bodylink®** est une représentation schématique d'organes (foie, pancréas, muscles, cerveau et circulation sanguine) qui aide les patients à visualiser le parcours du sucre et des graisses dans le corps humain. Cet imagier permet de réfléchir sur les mécanismes du diabète, les conséquences et de visualiser l'ensemble des « acteurs » de la maladie.

- **Les tables rondes** sont des séances de discussion où chaque patient peut exposer son vécu, son rapport à la maladie et s'exprimer sur son ressenti personnel. Ces échanges oraux entre patients et patients/soignants permettent d'exposer les attentes de chacun, de créer des liens relationnels et de se sentir plus à l'aise durant la séance. Ces tables rondes sont le plus souvent organisées en début de séance afin d'adapter leur contenu aux attentes et besoins des patients.

- **Le métaplan** est un outil de discussion qui permet de repérer les représentations, les perceptions du groupe à propos d'un problème et de recueillir les besoins, les idées de chacun lors d'animation des séances collectives. L'animateur pose une question claire et précise au groupe. Il est demandé au groupe d'énoncer toutes les idées qui lui viennent en tête ou de les écrire sur des cartons. L'animateur reporte ensuite tout ce qui est dit ou écrit sur un paper board et classe avec les participants les idées en catégories afin de synthétiser les idées, les besoins et/ou l'ensemble des thématiques identifiées pour proposer des actions en conséquence. L'objectif de cet outil est donc de recueillir un maximum d'idées, de les regrouper par thèmes pour aboutir à des plans d'actions concrets<sup>143</sup>.

## 3.2 Méthodologie

### 3.2.1 Evaluer : quoi et comment ?

#### 3.2.1.1 Définitions

Le terme « évaluation » peut se définir de différentes façons selon le point de vue choisi:

- Evaluer l'écart entre l'objectif visé et les résultats obtenus<sup>144</sup>,
- Evaluer la cohérence<sup>145</sup>,
- Permettre une identification des points positifs et négatifs, des effets non attendus, d'une intervention afin d'envisager des leviers d'amélioration.

Lorsqu'une évaluation est entreprise au sein d'une structure, il est nécessaire de réaliser des rencontres avec l'ensemble des acteurs de cette structure pour connaître leurs avis et leurs besoins afin d'envisager une évaluation permettant une adaptation de cette structure en conséquence. Dans le contexte de ProxyDiab 38, l'évaluation des besoins des patients et professionnels de santé ainsi que la satisfaction et les remarques formulées par les patients ayant expérimenté cette offre d'ETP ambulatoire permettront de faire évoluer et d'adapter l'offre en conséquence au plus près des attentes et besoins des populations ciblées<sup>146</sup>.

L'évaluation débute avec la conception et la mise en œuvre de l'action et s'achève avec celle-ci ; elle se conclut par une synthèse de l'ensemble du processus d'évaluation et à partir de l'analyse des résultats identifie des enseignements pour l'avenir.

Ce processus d'évaluation se construit et est réalisé parallèlement à la conception et à la réalisation du projet.

A noter que l'évaluation peut être envisagée périodiquement afin d'utiliser les critères retenus comme des leviers d'adaptation et d'amélioration du système (carnet de bord).

### **3.2.1.2 Analyse de la littérature ciblant «évaluation et éducation thérapeutique du patient»**

Peu de références ont été identifiées concernant l'évaluation de la faisabilité d'une structure d'ETP en ambulatoire en dehors des évaluations des réseaux de santé.

Au moment de la mise en place de la structure ProxYDiab 38 (Novembre 2009), au niveau **national**, les références ciblant l'évaluation d'une offre d'ETP en termes de qualité et de processus reposent sur les recommandations de l'HAS, de l'INPES et du ministère de la santé avec l'élaboration en aout 2009 d'un cahier des charges national<sup>9,10,112,128,117,130,147,148,149</sup>.

A partir de ces recommandations, des pistes méthodologiques ont été identifiées afin de structurer notre méthodologie d'évaluation et son référentiel.

L'INPES et l'Ipccem aident à évaluer la qualité des pratiques professionnelles promues au sein de l'offre d'ETP ainsi que les outils utilisés.

D'autres organismes comme l'Hcsp, la Sfsp<sup>150</sup>, la DGS<sup>151</sup> et différentes expériences nationales (EVACET, réseaux diabète...) peuvent aussi représenter une source d'informations concernant l'évaluation de la qualité de l'ETP proposée (méthodologie et outils utilisés)<sup>152,153</sup>.

Citons 2 exemples :

**\* EVACET**: dispositif au service de l'Evaluation et de l'ACcompagnement des pratiques de l'Education Thérapeutique du patient

Au sein du travail EVACET, une grille d'évaluation a été définie permettant d'évaluer la qualité d'un dispositif d'éducation thérapeutique à partir de 14 critères discriminants, incontournables<sup>154,155,156,157</sup>.

| 14 critères obligatoires  | Autres critères de qualité   |
|---|--|
| Identification d'un projet d'Education Thérapeutique dans le Projet Médical   | ✓ Le lieu<br>Le lieu d'éducation doit être identifié, propice à l'activité (calme-équipé-de taille adéquate-modulable)   |
| Identification de l'Education Thérapeutique comme une des orientations stratégiques dans le CPOM signé en mars 2007   | ✓ Coordination pédagogique :<br>Un référent d'ETP doit être identifié, des réunions pédagogiques doivent être établies ; ainsi que des référentiels au sein de l'équipe doivent être écrits. Ces derniers sont connus et peuvent être modulables dans le temps : ils évoluent en fonction des avancées scientifiques et des recommandations professionnelles.  |
| Formation en Education Thérapeutique : deux soignants formés à l'ETP, dont au moins un avec formation de niveau 2   | ✓ Dispositif de personnalisation de l'éducation et de gestion du parcours du patient : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Accès au programme : Existence d'une information Accès au programme en amont</li> <li>▪ Diagnostic éducatif : Existence - individuel - durée min de 30mn -résultats partagés en équipe pluri-débouche sur des objectifs personnalisés</li> <li>▪ Sortie : Existence d'un temps individuel de fin de programme Courrier personnalisé de sortie-avec travaux éducatifs faits et objectifs éducatifs</li> </ul> |
| Existence d'une politique définie de formation continue en Education Thérapeutique  | ✓ Programme : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existence d'un programme – cohérence des thèmes/ aux objectifs – progression dans la logique d'acquisition des contenus - méthodologies actives</li> </ul>  |
| Existence de lieux identifiés pour l'Education Thérapeutique  |  |
| Présence de rendez-vous planifiés pour les sessions d'Education Thérapeutique   |  |
| Existence d'outils pédagogiques dédiés à l'Education Thérapeutique  |  |
| Existence d'une éducation de groupe   |  |
| Existence d'un programme écrit d'Education Thérapeutique  |  |
| Existence d'une équipe multi professionnelle  |  |
| Existence d'une synthèse personnalisée de la prise en charge proposée   |  |
| Existence de supports éducatifs remis au patient  |  |
| Identification des connaissances et des compétences à acquérir pour le patient  |  |
| Existence d'une démarche d'évaluation du/des programme(s) d'Education Thérapeutique permettant de s'assurer de la pérennité de la qualité du/des programme(s) |  |

Tableau 8 : Critères d'évaluation EVACET

### **\*Réseaux Diabète :**

De multiples exemples en terme d'évaluation des réseaux ciblant les patients diabétiques de type 2 sont disponibles dans la littérature<sup>158</sup> tel que le réseau Paris Diabète<sup>159</sup>, Vichy

diabète<sup>160,161</sup>, le réseau de la région du pays Beaunois<sup>162,163</sup>, le Rediad<sup>164</sup>. Cependant, la plupart de ces évaluations sont essentiellement des évaluations d'impact de l'offre pour les patients (paramètres médicaux)<sup>112</sup> tels que l'évaluation réalisée au sein de Rediab<sup>165,166</sup> ou encore le réseau de santé de haute Alsace<sup>167,168</sup>. L'évaluation de la qualité de l'offre d'ETP est envisagée<sup>169</sup> mais cette évaluation ne cible pas spécifiquement l'analyse du processus et de la faisabilité de l'offre éducative.

Au niveau **régional**, la Cram, l'ARH et l'Urcam ont réalisé une base de données régionale recueillant les actions d'ETP existantes et ont proposé un cahier des charges définissant les critères de qualité d'un dispositif d'éducation thérapeutique<sup>104</sup>. D'autres régions ont également ressenti le besoin de créer un référentiel pour permettre l'évaluation des pratiques en éducation thérapeutique telle que la région Aquitaine<sup>170</sup>, ou encore la région du Languedoc-Roussillon<sup>171</sup>.

Au niveau **européen**, il existe une société savante de référence en ETP, la SETE<sup>172</sup> qui a pour but de favoriser les échanges d'expériences sur les pratiques d'éducation thérapeutique et leur évaluation. La revue issue de cette société savante lancée en 2009 (ETP/TPE, Education thérapeutique du Patient / therapeutic patient education) et les expériences présentées lors de son congrès dédié à l'ETP sont aussi des sources d'information concernant l'évaluation.

L'analyse de la littérature montre qu'il n'existe pas une évaluation, mais des évaluations ciblant une offre éducative<sup>122</sup>. Toutes ont pour fonction d'améliorer les pratiques éducatives.

Plusieurs niveaux d'évaluation doivent être envisagés :

- Evaluation de processus : évaluation de la cohérence de l'offre en regard des besoins, évaluation des objectifs, évaluation de la qualité de la proposition en regard des critères validés

- Evaluation d'impact : évaluation des effets de l'offre éducative (efficacité, efficience)

Les données recueillies pour réaliser ces évaluations sont de type quantitatives et qualitatives et peuvent être réalisées aussi bien de manière collective (focus groupe) qu'individuelle (auto-questionnaires, entretiens en face à face).

Les différents acteurs sont impliqués dans ce processus d'évaluation, et en premier lieu le patient.

L'évaluation abordée dans ce travail ayant pour objectif de réaliser une étude de faisabilité est centrée sur l'évaluation de l'offre éducative proposée.

Les réflexions ciblant l'évaluation formative personnalisée pour chaque patient et les outils à formaliser avec l'équipe et le patient lui-même ne seront pas abordées dans ce travail.

De même l'évaluation de l'impact ne sera pas abordée car envisagée dans un deuxième temps (après 2 ans d'expérience).

Le type d'évaluation retenue pour ProxYDiab 38 intègre une évaluation de la faisabilité de l'implantation d'une telle structure dans un territoire (cohérence en regard des besoins des acteurs de santé, des patients, modalités d'accès, d'organisation) et une évaluation de processus du dispositif proposé.

Cette évaluation représente un type d'évaluation dite formative c'est-à-dire que cette évaluation intervient au cours de la mise en place de la structure ce qui permet à l'équipe de ProxYDiab 38 de prendre conscience en temps réel des acquis, des réussites et des difficultés rencontrées afin de réfléchir aux moyens de progresser et aux adaptations à envisager.

### **3.2.1.3 Mise en place de l'évaluation de cette offre éducative de proximité ProxYDiab 38**

#### ❖ Construction du référentiel d'évaluation <sup>173,174</sup>

Afin de construire un référentiel permettant l'évaluation d'une offre d'ETP, les cibles (objectifs) à atteindre doivent être définies en priorité. C'est-à-dire sur quels types de performances la structure va-t-elle être jugée ?

Dans un deuxième temps, les critères à évaluer sont définis en regard des objectifs.

Puis dans un troisième temps, en fonction des critères à évaluer, des indicateurs sont retenus. Ces indicateurs doivent permettre de mesurer le suivi des actions mises en œuvre (processus) et leur impact.

A partir des indicateurs, des outils de mesure seront envisagés à partir d'exemples retrouvés dans la littérature (ex: questionnaires de satisfaction <sup>175,176,177,178</sup> ...) et seront le plus souvent adaptés ou créés sur mesure afin de répondre de façon la plus pertinente à un critère spécifique (ex : carnet de bord de suivi d'activités...).

Au regard de l'objectif de ce travail qui est d'évaluer la faisabilité d'une expérience éducative de proximité dans le diabète de type 2 (ProxYDiab 38) implantée au sein d'un territoire après un an d'existence, seuls les critères permettant de décrire l'activité globale de la structure sur 1 an et des critères de processus ont été retenus.

Au démarrage du projet en juillet 2009, avant la mise en place de la structure en novembre 2009, la priorité fut d'abord portée sur la démarche de communication vers la ville afin de présenter cette nouvelle offre éducative. Ceci s'est effectué par la réalisation de plaquettes destinées aux patients et aux professionnels de santé.

L'élaboration du référentiel d'évaluation a été réalisée en même temps que la mise en place de la structure ProxYDiab 38 en novembre 2009.

Ce référentiel a été établi en prenant et en intégrant les critères de qualité d'une ETP mentionnés par l'HAS, le cahier des charges national établi par le ministère de la santé<sup>107</sup> et les apports des expériences nationales publiées citées précédemment (réseaux ou non).

L'étude de faisabilité s'est donc réalisée en se basant sur ce référentiel. *Annexe 7*

Il comporte **3 parties** : « **QUI** », « **QUOI -POURQUOI-QUAND-OU** », « **COMMENT** »

- ❖ **QUI** : thématique ayant pour but de définir le profil de la population ciblée (les patients), de l'équipe de la structure et des professionnels de santé qui interagissent avec la structure.

Critères et indicateurs retenus :

| CRITERES   | INDICATEURS  |
|--|--|
| <u>Profil</u> des patients   | Caractéristiques :<br>Age, Sexe, lieu d'habitation, médecin traitant, diabétologue, Activité professionnelle, ancienneté du DT2, types de traitement, ATCD de prise en charge éducative ou autres, HbA1c, Poids, Taille, BMI, périmètre abdominal, Tabac |
| <u>Etat initial</u> du patient / programme   | attentes, difficultés (besoins)  |
| <u>Profil</u> des soignants impliqués  | Nombre total d'acteurs (définir le territoire)<br>Types de métier :<br>pharmacien/préparateur/généraliste/diabétologue/diététicienne ...<br>Nombre de soignants par discipline   |
| Moment des <u>interactions</u> des soignants avec la structure                     | Adressant seul, participation à des ateliers, appels pour info, autres interactions  |
| <u>Profil</u> des membres de l'équipe  | Sexe, Age, profession, formation ou non en ETP (si oui de quel type), années d'exercice à t0 (recrutement)   |
| <u>Profil des activités</u> réalisées par chaque membre                            | Description des différentes activités par chaque membre et temps estimé pour chaque activité, comparaison au temps de travail prévu  |
| Suivi de formation en ETP (adaptabilité) / compétences des membres de la structure | Soutien externe pour accompagnement du projet, formations d'équipe en ETP et temps de travail d'équipe   |

Tableau 9 : Indicateurs QUI retenus

- ❖ **QUOI-POURQUOI-QUAND-OU** : thématique ayant pour but de définir le contexte environnemental dans lequel s'insère le projet (rationnel du projet), les actions de communication, le programme et son évolution, cohérence par rapport aux besoins des patients, soignants, équipe et commanditaires.

Critères et indicateurs retenus :

| CRITERES  | INDICATEURS   |
|---|---|
| Définition des éléments du contexte dans lequel s'inscrit le programme d'ETP<br><br>= constat de départ           | Description du DT2 et des co-morbidités associées ; niveau de gravité, d'autonomie possible, d'adhésion thérapeutique, contexte social et économique<br>Pratiques, disponibilités des soignants et leurs compétences en ETP dans territoire<br>Offres d'ETP existantes dans système de soins (hôpital), adéquation ou non de l'offre et de la demande ( nb de patients diabétiques) |
| Description du projet   | Protocole rédigé du projet  |
| Actions d'informations et de communication sur l'offre  | * Nombre et type d'actions menées (soirées d'information, actions locales thématiques, communication plaquettes+mails)<br>* Caractéristiques du public  |
| Articulation de cette offre d'ETP par rapport au parcours de soins (Insertion dans les autres activités de soins) | Description du programme et des projets d'interaction avec d'autres structures partenaires, rôle du médecin référent au centre,) nombre de rappels des patients ou acteurs de santé   |
| Adaptabilité  | *Evolution du programme<br>*Evolution des outils (comparaison et identification des changements / items)<br>*Evolution des ateliers   |
| Cohérence du programme / besoins des patients   | *évolution du contenu des ateliers p/r à l'évolution du patient (E1).<br>Question à E1 sur ce qu'attend ou ce qu'il s' imagine qu'il va trouver dans une structure comme ProxYDiab 38 ?   |
| Cohérence du programme/ besoins des professionnels de santé   | * Leur motivation à participer à cette expérimentation<br>* Leur positionnement / à cette structure<br>* Leurs ressources et contraintes  |
| Cohérence du programme/à l'équipe   | Représentations par rapport au projet et état des lieux suite à la mise en place  |
| Apprentissage par l'expérience: les "leçons" à garder de cette expérimentation                                    | Description du vécu des membres de l'équipe par rapport à la mise en place de la structure: synthèse des points positifs et négatifs  |
| Pérennisation   | *Nombre de groupes réalisés p/r au coût de la structure, Limites de l'action de ProxYDiab38 (territoire, autres institutions et/ou partenaires)<br>Atteinte des objectifs en termes de cible (patients et acteurs)  |
| Niveau de formation des acteurs   | profil de l'équipe  |
| Faisabilité / financement dédié (moyens alloués)  | Comptabilité (consommations, coûts directs et indirects)  |
| Profil du coordinateur et organisation de ses activités et temps dédié  | Rédaction d'un profil de poste  |

Tableau 10 : Indicateurs QUOI-POURQUOI-QUAND-OU retenus

- ❖ **COMMENT** : thématique ayant pour but d'établir les moyens d'entrée dans la structure pour le patient, le parcours réalisé, le suivi des patients après leur sortie du programme ainsi que l'évaluation de leur satisfaction.

Critères et indicateurs retenus :

| CRITERES   | INDICATEURS   |
|--|---|
| Connaître les différents accès au dispositif possible (modes de recrutement)   | Description des différents types de sources d'infos sur ProxYDiab 38  |
| Accès à l'offre d'ETP  | Description des différentes modalités d'accès<br>Description des freins / accès<br>Identification des avantages et limites des moyens mis à disposition pour communiquer sur l'offre ?<br>(patients et soignants) |
| Nombre de patients inclus  | Nombre de patients inclus   |
| Compréhension des arrêts de suivi ou des causes de non inscriptions (abandons) | * Nombre de perdus de vue (arrêt en cours, personnes jamais inscrites)<br>* Rappels des patients ayant arrêté   |
| Itinéraire des patients  | * Nombre de patients ayant réalisé le programme complet<br>* Description des différents types d'itinéraire réalisés et nombre de patients dans chaque sous-groupe.  |
| Adaptation du programme à singularité, spécificité de chaque personne          | Après entretien individuel, possibilité de choisir son parcours   |
| Participation du patient à la prise de décision                                | E1: mise en accord sur les difficultés rencontrées et choix du parcours par le patient<br>E3: Objectifs négociés entre le patient et le soignant  |
| Programme ciblant la perception de qualité de vie des patients                 | Item dans E1 et repris dans E2 et E3  |
| Ressources éducatives  | Description des ressources, moyens de mises en œuvre (salle, formalisation écrite de la séance...)  |
| Techniques pédagogiques  | Description des techniques pédagogiques utilisées au sein de séquences éducatives individuelles et/ou de groupe   |
| Outils pédagogiques  | Nombre d'outils créés<br>Description des outils pédagogiques utilisés au sein de séquences éducatives individuelles et/ou de groupe   |
| Adaptabilité des outils et documents utilisés                                  | Nombre de documents créés et de réajustements, de réunions de travail<br>Evolution des documents et fréquence de remise en question (réunions de travail)   |
| Suivi  | Remise d'un double du courrier de sortie + feuille d'objectifs personnalisés au patient<br>nombre de courriers médecin traitant et diabétologue,  |
| Suivi téléphonique   | création d'un guide d'entretien, estimation du temps à dédier   |
| Satisfaction des patients / dispositif   | Items du questionnaire  |
| Satisfaction des soignants / dispositif  | Items du questionnaire  |

Tableau 11 : Indicateurs COMMENT retenus

## ❖ Description des outils de mesure utilisés :

- Grille permettant de récolter les modalités d'interaction des patients et des professionnels de santé avec la structure : *Annexe 8*
  
- Un **tableau de bord** permettant de recueillir différentes informations administratives, cliniques et biologiques de chaque patient a été mis en place. Celui-ci a été créé dans l'objectif de répondre aux besoins de l'évaluation. Plusieurs critères sont demandés : numéro de patient, numéro de groupe, nom, numéro de téléphone, âge, sexe, adresse, lieu d'habitation, professionnel de santé référent pour l'ensemble du programme, médecin traitant, médecin adressant, diabétologue, voie de connaissance de ProxYDiab 38, activité professionnelle, ancienneté du diabète, traitement, insuline, motif d'abandon(s), présence de E1 à E3, antécédents de prise en charge, HbA1c à T0 et à T3, poids à T0 à T3, taille, indice de masse corporelle (IMC), périmètre abdominal, tabac, antécédents, activité physique, situation familiale, objectifs fixés, attentes, difficultés, ressources, début du programme, fin du programme. Ce tableau de bord est rempli par la secrétaire régulièrement. *Annexe 9, Annexe 10*
  
- Réalisation d'un auto-**questionnaire de satisfaction** destiné aux **patients** à partir de l'analyse de la littérature<sup>172-187</sup> Ce questionnaire a été validé par l'ensemble des membres de l'équipe de terrain.  
*Annexe 11*
  
- Une analyse des **besoins et attentes** a été envisagée auprès des **médecins traitants, diabétologues et pharmaciens**. *Annexe 12, Annexe 13.*

Pour cela, **un courrier** intégrant des questions ouvertes et des items de satisfaction a été envoyé par mailing aux médecins traitants et diabétologues.

Pour les pharmaciens d'officine et les membres de l'équipe officinale, un entretien téléphonique a été réalisé en février 2010 en préambule d'une réunion de sensibilisation, puis une visite confraternelle avec l'équipe officinale dont au minimum le pharmacien titulaire a été réalisée en septembre sous la forme d'entretiens individuels semi-directifs afin de mieux comprendre leurs besoins vis-à-vis des patients DT2 et comment ils envisageaient leurs interactions avec ProxYDiab 38 en particulier le suivi après la prise en charge éducative.

- Plusieurs documents ont été réalisés afin de synthétiser les données décrivant le profil des membres de l'équipe:
  - CV : *Annexe 14*
  - répartition du temps de travail : *Annexe 15*
  - Vécu de l'équipe de ProxYDiab 38 : *Annexe 16*

Pour permettre l'utilisation de ces outils et la récolte des données nécessaires à l'étude, l'équipe les a préalablement revus et validés.

Les résultats présentés ne développeront pas l'ensemble des critères évoqués dans le référentiel d'évaluation. En effet, ce travail décrit un premier état des lieux de la faisabilité de l'implantation de la structure après 1 an d'expérience et sera poursuivi afin d'obtenir une vision globale après 2 ans de mise en place.

La présentation des résultats suivra le plan défini par le référentiel d'évaluation néanmoins pour faciliter la lecture et la compréhension des résultats, certains critères du référentiel ont été regroupés.

## 3.3 Résultats

L'ensemble des données ont été recueillies sur une période de 9 mois (de novembre 2009 à juillet 2010) afin d'analyser l'évolution du programme et des outils en regard des besoins et attentes des populations ciblées (patients et professionnels de santé).

### 3.3.1 Evolution du programme

L'offre éducative de ProxYDiab 38 mise en place a évolué par rapport au projet initial et des modifications ont été apportées régulièrement durant les 9 mois de l'étude à partir des premières expériences vécues auprès des patients et lors des synthèses d'équipe.

#### **3.3.1.1 De la conception à la mise en place de la structure (T-1 à T0)**

De la conception à la mise en place de ProxYDiab 38 c'est-à-dire de mars à novembre 2009, différentes modifications ont déjà été apportées lors des réunions d'équipe en prenant en compte les retours d'expériences de chacun auprès des patients et d'interactions antérieures auprès des professionnels de santé du territoire.

*Annexe 17*

#### ➤ Aspect organisationnel

##### ✓ Prise en charge du patient

A l'initiation du projet, il était proposé une périodicité d'échange d'informations entre le médecin traitant et ProxYDiab 38 à 3, 6 et 12 mois concernant les résultats biologiques du patient (HbA1c, le poids, bilan lipidique, évolution du traitement, hospitalisations...). L'objectif de ces échanges étant de comparer les résultats obtenus par rapport à la période antérieure à la prise en charge par ProxYDiab 38. Cette planification n'a pas été retenue du fait de la complexité et de la difficulté de mise en pratique. Par contre, afin d'évaluer l'impact de cette offre éducative sur des critères biocliniques, ce type d'informations sera

récupéré de façon plus simple lors du suivi téléphonique proposé aux patients durant 1 an et/ou par l'échange d'informations avec le médecin en cas de sollicitation.

✓ Personnel encadrant

Afin de coordonner la structure, la place d'un médecin généraliste a été discutée. Cependant, afin de pouvoir démarrer rapidement cette expérience pilote, le choix s'est orienté vers un médecin diabétologue de par son expertise sur la prise en charge des patients DT2 et du fait de son activité à la fois libérale et hospitalière permettant un regard pertinent en termes de lien entre la ville et l'hôpital.

L'implication d'un médecin traitant, au plus tôt, dans le comité de coordination de la structure est toutefois restée une priorité quant à l'évolution de l'organisation de la structure.

✓ Critères d'inclusion

Pour permettre d'élargir la population cible sans trop la diversifier, les critères d'inclusion ont été revus en avril 2009. Sont désormais inclus :

- ✓ Les patients DT2 sous une seule injection d'insuline,
- ✓ Les sujets âgés de plus de 75 ans,
- ✓ Les patients ayant un diabète évoluant depuis plus de 20 ans,
- ✓ Les patients ayant une HbA1c supérieure à 8%,
- ✓ Les patients en obésité morbide.

✓ Local

A l'origine du projet, ProxYDiab 38 se voulait comme une vraie structure ambulatoire avec un siège fixe et une équipe qui se déplacerait au plus près des patients dans des locaux prêtés (Mairie, association ...). Du fait de la complexité en termes d'organisation et d'accès de ce type de modalité, un site identifiable pour les populations ciblées (patients et professionnels de santé) a été retenu pour l'ouverture de ProxYDiab 38 en novembre 2009.

Cependant, la mobilité de l'équipe reste une option retenue en fonction des partenariats qui seront mis en place au fil du temps.

✓ Suivi téléphonique

L'application du suivi téléphonique pour les patients ayant terminé le programme s'est mise en place tardivement du fait de la charge de travail déjà conséquente pour mettre en place l'offre et l'adapter en temps réel (organisation et outils dédiés). Les modalités d'organisation, les outils qui seront utilisés (comme par exemple le guide d'entretien) ont été finalisés et validés fin août 2010 et le suivi téléphonique a pu commencer au mois de septembre 2010.

➤ Thématique des modules et ateliers de renforcement

Lors de la conception du programme, le contenu était basé sur la proposition de 4 modules comprenant les thématiques suivantes :

| MODULE        | THEMATIQUE   |
|---------------|--|
| Module N°1 :  | Mécanismes d'action du diabète de type 2<br>Surveillance glycémique<br>Alimentation<br>Sevrage tabagique   |
| Module N°2 :  | Alimentation<br>Activité physique  |
| Module N° 3 : | Complications et leurs préventions (pieds, infections, cœur, yeux, jambes)<br>Traitement du diabète<br>Protocole de suivi par le MT, le diabétologue, le cardiologue, l'ophtalmologue, le podologue... |

Tableau 12 : Thématique des modules et des ateliers de renforcement

Une discussion sur un module supplémentaire ciblant le diabète gestationnel avait émergé au début du projet. Il a été validé par l'équipe de garder cette thématique pour un développement ultérieur de la structure après mise en place et évaluation de sa faisabilité.

A travers les différentes réunions de travail réalisées en comité de pilotage, le programme a été modifié fin juin 2009 de la façon suivante :

- ajout de trois entretiens individuels,

- Réorganisation du contenu des 3 modules,
- ajout de trois ateliers de renforcements centrés sur trois thématiques : diététique, activité physique et surveillance glycémique.

Les thématiques des différents modules et renforcements sont détaillées dans le paragraphe 3.1.6.3.

### **3.3.1.2 De la mise en place (T0) à T9**

#### *Annexe 18*

#### ➤ **Organisation des BEP, ateliers et renforcements**

##### ✓ **Nombre de patients**

Une réunion de travail d'équipe réalisée en février 2010 a permis de valider le nombre de patients pour les ateliers collectifs les plus adaptés après quelques mois de mise en place des groupes. Ainsi, un groupe comprend 4 à 6 patients qui évolueront ensemble tout au long du parcours sauf empêchement.

Le groupe pourra atteindre le nombre de 8 patients afin d'accueillir les personnes n'ayant pas pu assister à leur atelier antérieur. Les groupes inférieurs à 3 patients seront annulés et reprogrammés ultérieurement.

Une certaine souplesse a été donnée au patient : les trois premiers ateliers ne sont plus obligatoires mais fortement recommandés. Pour les personnes ayant des difficultés à se déplacer, il est possible de ne pas assister au troisième module portant sur l'activité physique adaptée.

Une autre réunion d'équipe réalisée en mai 2010 a renforcé la nécessité d'obtenir rapidement l'information d'une annulation de présence à un atelier par un patient afin que l'équipe puisse réorganiser les ateliers. Dans le cas où le groupe ne comprend plus que trois personnes, l'équipe doit prévenir au minimum ces patients la veille de l'annulation.

✓ Entretiens individuels

En mai 2010, lors d'une réunion d'équipe, quelques détails *organisationnels* ont été mis en place: réalisation de la prise de rendez-vous du E2 au moment de M3 ; du E3 au moment de R2 (2<sup>ème</sup> renforcement) ; essayer de prévoir chaque semaine une demi-journée d'entretien individuel.

Par ailleurs, si le patient ne veut pas participer aux renforcements, l'équipe donnera le rendez-vous à E2 pour E3. Dans le cas où le patient ne peut pas venir à E3, l'équipe lui proposera un entretien téléphonique et notera dans le dossier les raisons de son absence.

✓ Fréquence des renforcements

Lors de la réunion d'équipe de mai 2010, la fréquence de proposition des 2 renforcements a été validée soit la mise en place de R1 et de R2 tous les 15 jours.

➤ Le temps de travail en équipe

Lors de la réunion d'équipe de mai 2010, le temps de travail en équipe a été redéfini pour pallier au manque de temps commun nécessaire pour valider les outils, en travailler de nouveaux, prendre du recul sur la pratique professionnelle et travailler sur la création et le soutien des liens avec les partenaires. Il a été proposé la planification suivante :

- Réunion tous les 15 jours, le mardi de 10h à 12h,
- Réunion d'une journée en général le 1er lundi de chaque mois.

### **3.3.1.3 Evolution des outils**

#### ➤ **Evolution du déroulement des 3 modules**

A l'initiation de ProxYDiab 38, un scénario pédagogique avait été préétabli pour chacun des ateliers basés sur l'expérience hospitalière.

Suite à un travail d'équipe réalisé dans le cadre d'un soutien externe en accompagnement de projet, une uniformisation des pratiques de l'équipe, une redéfinition des objectifs afin de mieux centrer ces ateliers sur les patients et leurs attentes. Cette réflexion en équipe a également permis l'évolution des entretiens individuels ainsi que la préparation des ateliers.

*Annexe 19*

Actuellement, l'équipe adapte le contenu thématique des ateliers en fonction des besoins des patients. Les modules varient donc en fonction des attentes des différents groupes.

#### ➤ **Evolution du BEP 1**

Au fil des expériences la grille d'entretien a évolué. Elle a été revue, allégée, simplifiée pour une meilleure compréhension des patients puis réorientée afin de mieux faire ressortir les attentes, les difficultés et les ressources du patient.

#### ➤ **Evolution du BEP 2**

La grille d'entretien de BEP 2 a peu évolué mais a été légèrement allégée.

#### ➤ **Evolution du BEP 3**

La grille d'entretien du BEP 3 a été légèrement simplifiée en début de mise en place (de décembre 2009 à janvier 2010). Puis par la suite, elle a peu évolué.

### **3.3.2 Populations ciblées**

**126 patients** ont été inscrits sur cette période de 9 mois (de novembre 2009 à juillet 2010), 17 ont abandonné avant la fin du programme, 62 patients ont terminé le programme, et 47 patients sont en cours de programme lors de l'arrêt du recueil des données.

Par ailleurs, 7 patients ont été adressés par mail par le CHU de Grenoble sans leur réel avis. Par conséquent, ils n'ont pas été pris en compte dans l'étude.

#### ***3.3.2.1 Profil des patients***

##### **3.3.2.1.1 Données des patients**

|   |                                     |   |   |   | Données manquantes |
|---|-------------------------------------|---|---|---|--------------------|
| <b>Age</b>                                  | 61ans (+/10)                        | Médiane<br>62 ans (35-85)                                       |   |   |                    |
| <b>Sexe</b>                                 | 73 F (58%)                          | 53 H (42%)  |   |   |                    |
| <b>Ancienneté du diabète</b>                | <10ans:<br>63 (55%)                 | >10ans:<br>52 (45%)   |   |   | 11                 |
| <b>Traitements</b>                          | RHD<br>6 (5%)                       | AD seuls<br>99 (82%)  | AD+insuline<br>15 (13%)                       |   | 6                  |
| <b>HbA1c</b>                                | 7,9%<br>(+/-1,29)                   | Médiane<br>7,5% (5,5-13,2)                                      |   |   | 14                 |
| <b>IMC</b>                                  | 31,1<br>(+/-5,2)                    | Médiane 30,8<br>(18-43,9)                                       |   |   | 19                 |
| <b>Poids</b>                                | 87,2Kg<br>(+/-18,4)                 | Médiane<br>85,5Kg<br>(53,6-138,9)                               |   |   | 13                 |
| <b>Tabac</b>                                | Oui : 10<br>(9%)                    | Non : 97<br>(91%)   |   |   | 19                 |
| <b>Activités physiques AP</b>               | Pas d'activité physique<br>2(2%)    | Activité physique domestique / travail uniquement :<br>16 (14%) | Activité physique loisir < 2h15 :<br>21 (18%) | Activité physique loisir > 2h15 :<br>75 (66%) | 12                 |
| <b>Provenance</b>                           | Grenoble : 44<br>(35%)              | Hors Grenoble<br>Centre : 82 (65%)                              |   |   |                    |
| <b>Suivi du diabète</b>                     | Médecins Généralistes : 47<br>(37%) | Diabétologues et Médecins généralistes : 79 (63%)               |   |   |                    |
| <b>Origine du Contact avec ProxYDiab 38</b> | MG : 49<br>(41%)                    | Diabétologues : 53<br>(44%)                                     | Autres ProxYdiab 38, Diététiciens : 7 (6%)    | Eux-Mêmes : 11 (9%)                           | 6                  |

Tableau 13 : Synthèse des données patients

➤ **Nombre de patients ayant débuté le programme par mois**

Les résultats sont basés sur la date où chaque patient a débuté le programme (c'est-à-dire la date de rendez-vous du BEP1) et non sur la date à laquelle le patient a pris contact pour la première fois par téléphone (exception des personnes ayant abandonné avant le BEP1).

| Mois                | novembre | décembre | janvier | février | mars | avril | mai | Juin | juillet | Total |
|---------------------|----------|----------|---------|---------|------|-------|-----|------|---------|-------|
| Nombres de patients | 22       | 1        | 19      | 21      | 13   | 15    | 14  | 21   | 0       | 126   |

Tableau 14 : Nombre de patients ayant débuté le programme par mois

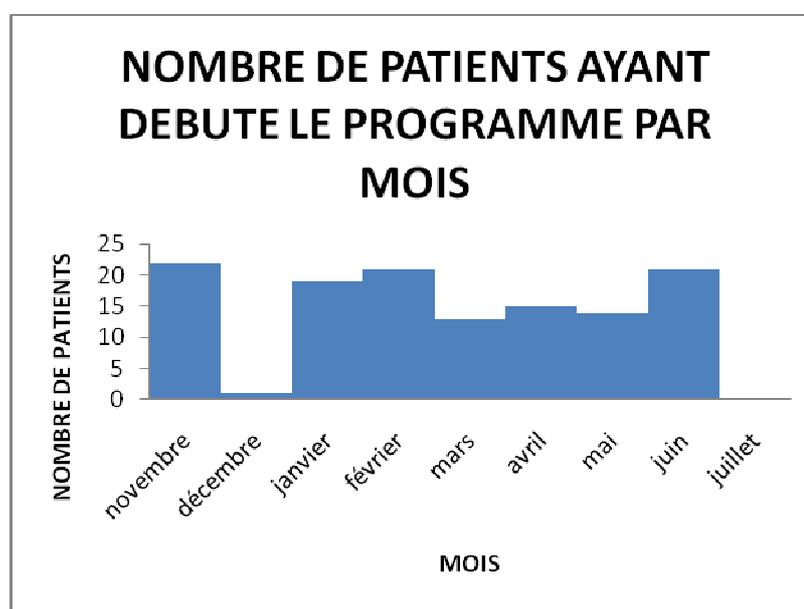


Figure 2 : Nombre de patients ayant débuté le programme par mois

Actuellement la structure a une capacité moyenne de 14 patients par mois.

➤ **Durée moyenne du parcours**

Les résultats détaillés dans ce tableau prennent en compte le nombre de patients ayant fini le programme et ceux ayant abandonné en cours de programme soit **79 patients** sur les 9 mois de recueil de données.

| Nombre de semaines | 0                 | de 0 à 4          | de 4 à 8           | de 8 à 12 | de 12 à 16 | de 16 à 20 | de 20 à 24 | de 24 à 28 | TOTAL |
|--------------------|-------------------|-------------------|--------------------|-----------|------------|------------|------------|------------|-------|
| Nombre de patients | 9<br>(9 abandons) | 7<br>(6 abandons) | 24<br>(2 abandons) | 18        | 5          | 7          | 5          | 4          | 79    |
| Pourcentage        | 11,4              | 8,7               | 30,4               | 22,8      | 6,3        | 8,9        | 6,3        | 5,1        | 100   |

Tableau 15 : Durée moyenne du parcours

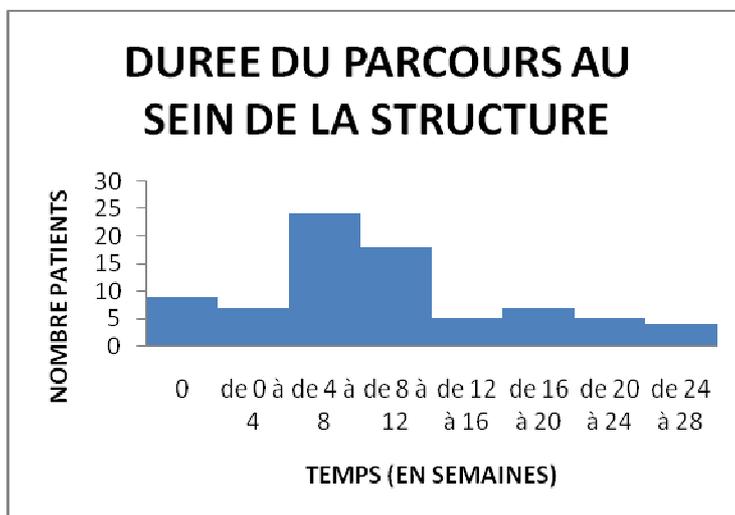


Figure 3 : Durée du parcours au sein de la structure

La durée moyenne du parcours est de 9,6 semaines pour un patient.

La médiane se situe dans la tranche de 4 à 8 semaines.

La durée du parcours est très variable, mais la majorité des patients finissent le programme en moins de 8 semaines.

### ➤ Motifs des abandons

| Motif d'abandons                    | Arrêt non identifié même après relance | reprendra contact plus tard- problème de santé ou personnel | reprendra contact plus tard- manque de temps - loisir - travail - problème d'organisation | Sans explications données | abandon car pas adapté, selon le patient | déménagement reprendra contact | Total |
|-------------------------------------|--|---|---|---------------------------|--|--------------------------------|-------|
| Nombre de personnes ayant abandonné | 4                                      | 4   | 4   | 2                         | 2  | 1                              | 17    |

Tableau 16 : Motif des abandons

Sur les 126 patients, **17 patients ont abandonné** le programme soit 13,5%.

Sur ces 17 personnes, 4 données manquent. Les statistiques seront donc réalisées sur **13** patients.

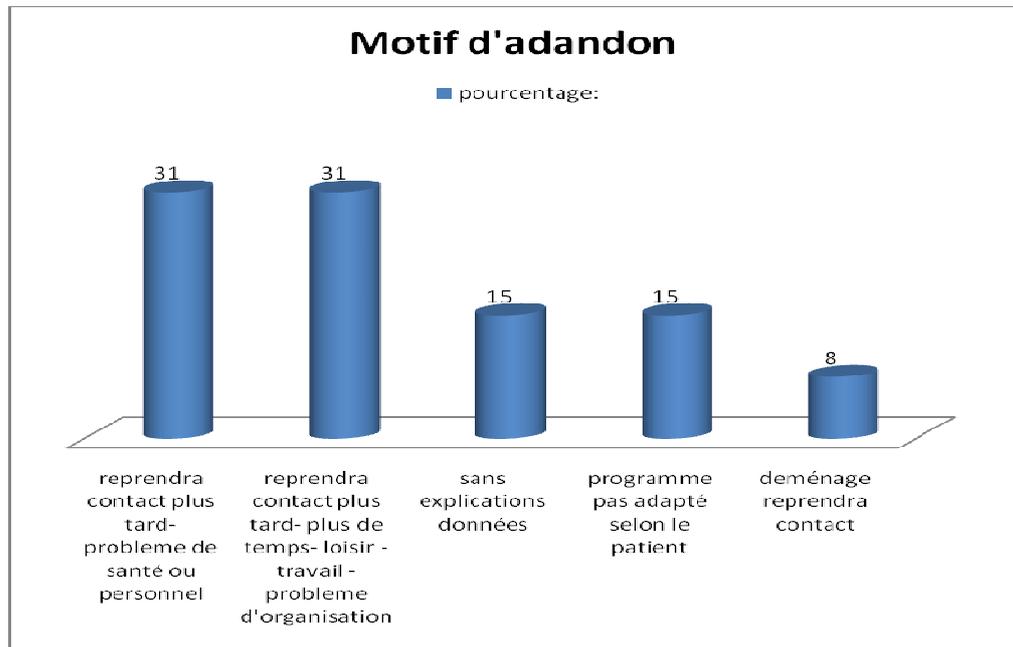


Figure 4 : Motif des abandons

➤ **Accessibilité au dispositif**

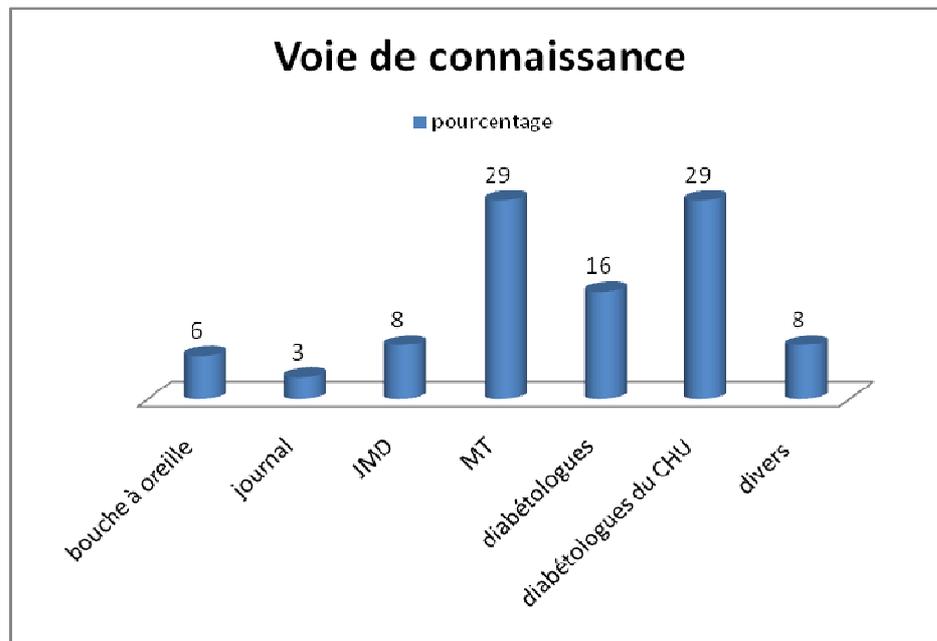


Figure 5 : Accessibilité au dispositif

**JMD** : journée Mondiale du Diabète

**MT** : Médecin Traitant

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire

*Dans divers nous retrouvons :*

*1 personne qui a connu ProxYDiab 38 par une amie et le CHU; 3 autres par des diététiciennes ; 1 autre par l'association des Diabétiques du Dauphiné (ADD) ; 1 autre au cours de la JMD et également par une amie ; 1 autre par un néphrologue du CHU, 1 autre par le secteur d'éducation du CHU et l'intermédiaire de son médecin traitant; 1 autre a pris connaissance de ProxYDiab 38 par l'article paru dans le Dauphiné et par son diabétologue; 1 autre a été informée en premier lieu par sa pharmacie puis par son diabétologue.*

D'après les résultats, les patients ont pris connaissance de l'existence de ProxYDiab 38 par les médecins traitants en majorité (29%), puis par les diabétologues du CHU (29%) et enfin par les diabétologues (16%). Ceci est cohérent avec les actions de communications menées qui même si elles ont ciblé les différents professionnels de santé du territoire ont été réalisées en plus grand nombre auprès du corps médical.

Les patients ont également connu ProxYDiab 38 à l'occasion de la Journée mondiale du diabète, ou bien par la presse locale, par l'association des Diabétiques du Dauphiné (ADD), par le « bouche à oreilles » voire l'association de ces différentes possibilités.

➤ **Age**

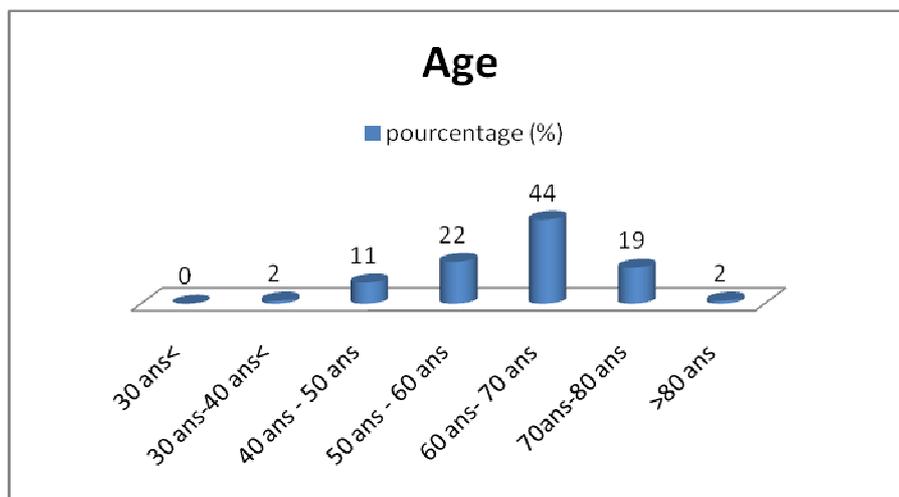


Figure 6 : Age

Le nombre de personnes inscrites augmente de la tranche <30 ans à la tranche 60-70 ans. Le maximum se situe dans la tranche d'âge 60-70 ans, puis on note une diminution d'inscrits. Ceci peut s'expliquer de différentes façons :

- ✓ D'après l'étude Obépi 2009, l'obésité augmente avec l'âge et d'après l'OMS l'augmentation de l'IMC est un important facteur de risque de maladie chronique (dont le diabète de type 2). Il est donc cohérent d'observer une progression croissante d'inscription en fonction de l'âge.
- ✓ Un pic est observé dans la tranche 60-70 ans et pourrait s'expliquer de différentes façons :
  - du fait d'une disponibilité pouvant être plus importante chez des retraités
  - de l'importance et du développement du diabète dans cette tranche d'âge. En effet, l'âge moyen de la population diabétique est de 66 ans (étude ENTRED)<sup>19</sup>.
  - Une motivation à se prendre en charge à cet âge pouvant être déclenchée par la peur des complications qui se surajouterait au vieillissement ?
- ✓ La diminution du nombre d'inscrits après 70 ans pourrait être due à plusieurs facteurs potentiels :
  - Diminution de la population avec la courbe démographique<sup>188</sup>
  - Problèmes de santé associés (démences, maladie d'Alzheimer...)
  - Difficultés de déplacements des personnes âgées (problème de vision, douleurs articulaires...)
- ✓ Les résultats sont en accord avec les critères d'inclusions prédéfinis.

➤ Sexe

Une majorité féminine est retrouvée dans la population inscrite à ProxYDiab 38.

Ces résultats sont en désaccord avec le ratio homme-femme de la maladie qui est de 1,04<sup>189</sup> et l'étude ENTRED<sup>19</sup> où l'on retrouve plus d'hommes que de femmes (basé sur les patients diabétiques de type 1 et de type 2.)

Cependant ceci pourrait s'expliquer par la courbe démographique nationale qui montre dans la population française, un nombre de femmes supérieur aux hommes ; ceci étant encore plus marqué dans la population âgée<sup>188</sup>.

➤ Lieu

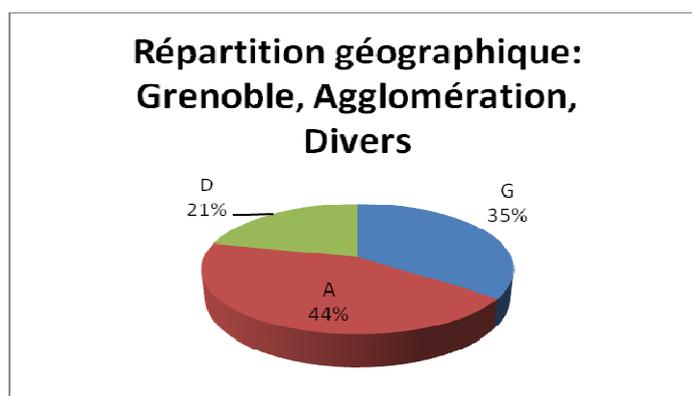


Figure 7 : Lieu

**G** : Grenoble

**A** : Agglomération

**D** : Divers

**Agglomération** : Fontaine, Claix, St Martin d'Hères, Domène, Echirolles, St Egrève, Venon, Corenc, Eybens, Fontanil Cornillon, Meylan, Noyarey, Seyssins, Seyssinet, Le Pont de Claix, Seyssinet Parisset, Sassenage, St Martin le Vinoux, Poizat, Gières.

**Divers** : St Nazaire les Eymes, Villard Bonnot, Voreppe, St Ismier, Le Champ près Frogès, Biviers, St Christophe sur Guiers, Vizille, Revel, Charnecles, Crolles, St Jeans de Moirans, Marcieux (73), Rovon, La Mure, La Rivière, St Martin d'Uriage, Uriage les Bains, St Laurent en Beaumont, St Geoires, Villard de Lans, Frogès

La majorité des personnes viennent de l'agglomération grenobloise et de Grenoble (population ciblée au départ). Elles représentent à elles seules 79 % des patients. La structure a donc répondu en majorité à l'objectif fixé qui est d'offrir une éducation de proximité pour les patients de l'agglomération Grenobloise. Il n'existe cependant pas de restriction de territoire.

➤ **Médecin traitant**

Les patients ont l'obligation de choisir un médecin référent qui est, pour les patients diabétiques, le médecin généraliste le plus souvent. D'après l'étude ENTRED<sup>19</sup>, 94% des patients DT1 et DT2 ont 1 ou 2 médecins (généraliste ou spécialiste).

La totalité des patients venus à ProxYDiab 38 sont suivis par un médecin traitant.

➤ **Diabétologue**

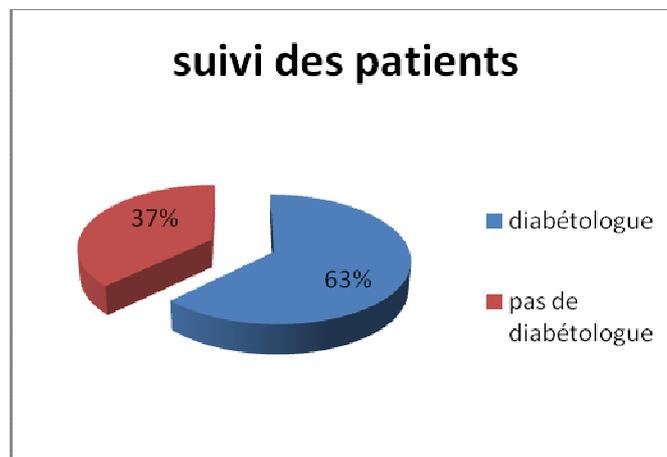


Figure 8 : Suivi diabétologique

63% des patients sont suivis par un diabétologue. D'après l'étude ENTRED<sup>19</sup>, 23% des patients diabétiques DT1 et DT2 sont suivis par un diabétologue. Ce résultat montre que les patients s'étant inscrits à ProxYDiab 38 sont plus fréquemment suivis par un spécialiste du diabète par rapport aux données nationales.

➤ **Activité professionnelle**

Sur les 126 patients, 8 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes. Les statistiques seront réalisées sur **116** patients.

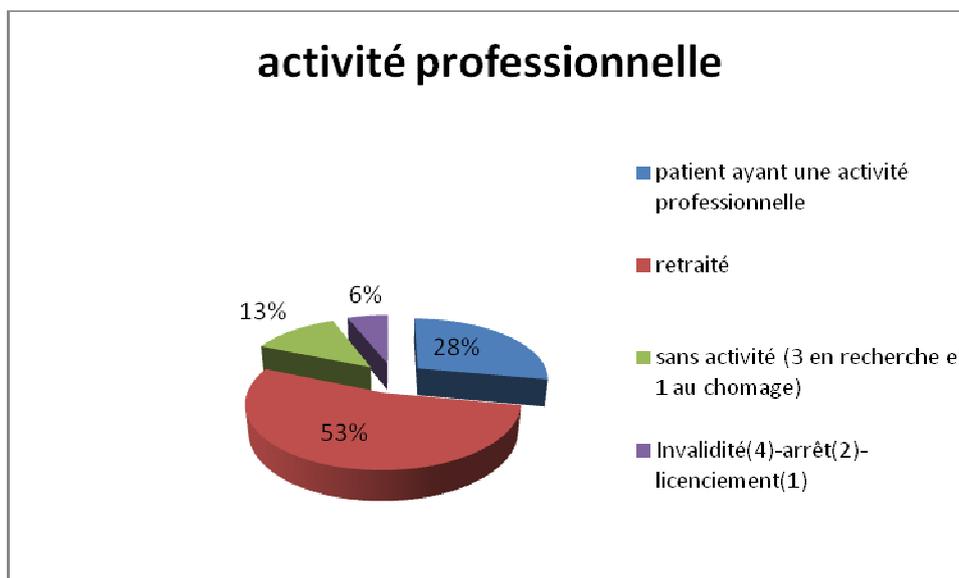


Figure 9 : Activité professionnelle

La majorité des patients (53%) venus à ProxYDiab 38 sont des retraités. Ceci peut s'expliquer par leur disponibilité.

Cependant, il ne faut pas négliger les personnes ayant une activité professionnelle (temps plein, travail de nuit et mi-temps) qui représentent 28% de la population venue à ProxYDiab 38.

13% des personnes sans activité professionnelle (chômage, recherche d'emploi) ont participé au programme. Ceci pourrait être expliqué par la gratuité de cette structure qui permet un accès aux personnes plus démunies qui n'aurait pas pu financer une prise en charge payante.

➤ **Ancienneté du DT2**

Sur les 126 patients, 11 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes. Les statistiques seront réalisées sur **115** patients.

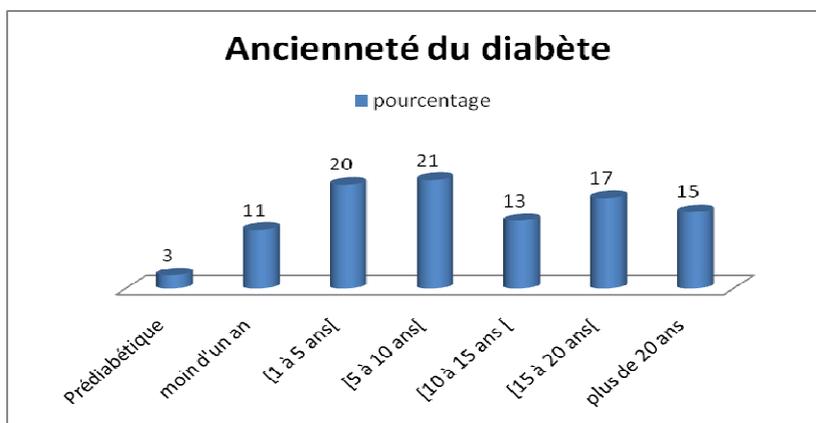


Figure 10 : Ancienneté du diabète

L'ancienneté du diabète des patients ayant participé au programme est variable. En effet, elle s'échelonne de personnes pré diabétiques (3%) aux personnes diabétiques depuis plus de 20 ans.

➤ **Type de traitement**

Sur les 126 patients, 6 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes. Les statistiques seront réalisées sur **120** patients.

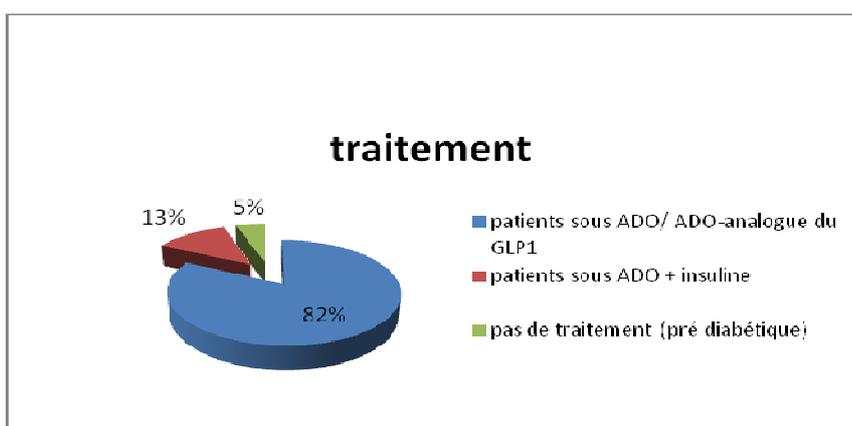


Figure 11 : Traitement

5% des patients sont venus à ProxYDiab 38 sans avoir de traitement particulier (prédiabétique). La majorité des patients (82%) sont sous antidiabétiques oraux +/- analogue du GLP1. 13% des patients sont sous ADO+insuline.

Tous ces patients correspondent donc aux critères d'inclusion définis par ProxYDiab 38.

A noter que 1 patient ayant un diabète de type 1 lent traité par ADO et une injection d'insuline a bénéficié du programme car son profil était proche de la population ciblée.

### ➤ Antécédents de prise en charge

Sur les 126 patients, 15 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes et 3 données non récupérées. Les statistiques seront réalisées sur **108** patients.

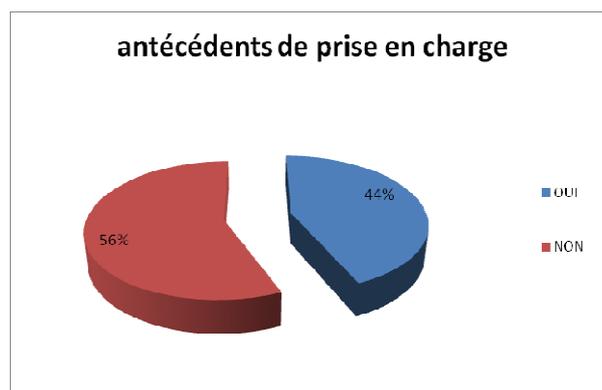


Figure 12 : Antécédents de prise en charge

Exemples de prise en charge : CHU (pavillon les Ecrins), diététicien/nutritionniste...

La majorité des patients n'ont jamais eu de prise en charge antérieure à ProxYDiab 38 (56%). 44% des patients ont déjà eu une prise en charge.

### ➤ HbA1c

Sur les 126 patients, 11 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes et 3 données non récupérées (même après un rappel téléphonique). Les statistiques seront réalisées sur **112** patients.

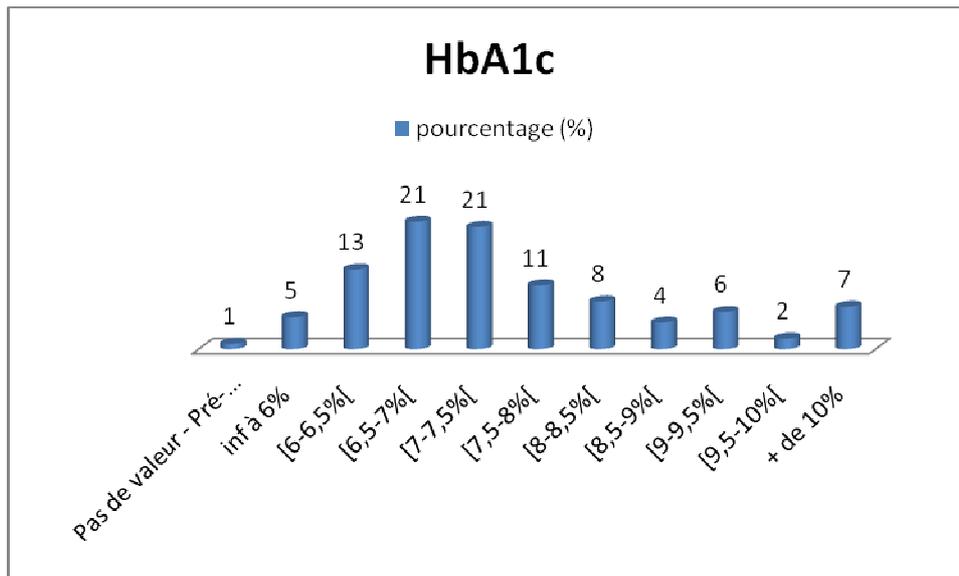


Figure 13 : HbA1c

- ✓ 18% des patients se trouvent strictement dans les recommandations (HbA1c inférieure à 6,5%)<sup>13</sup>.
- ✓ 21% des patients se trouvent entre 6,5 et 7%.
- ✓ 32% des patients ont une HbA1c comprise entre 7 et 8 %.
- ✓ 27% des patients se trouvent au dessus de 8%,
- ✓ 1 patient « prédiabétique » n'avait pas de suivi de son HbA1c avant sa prise en charge par ProxYDiab 38.

➤ **IMC**

Sur les 126 patients, 15 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes et 4 données non récupérées (même après un rappel téléphonique). Les statistiques seront réalisées sur **107** patients.

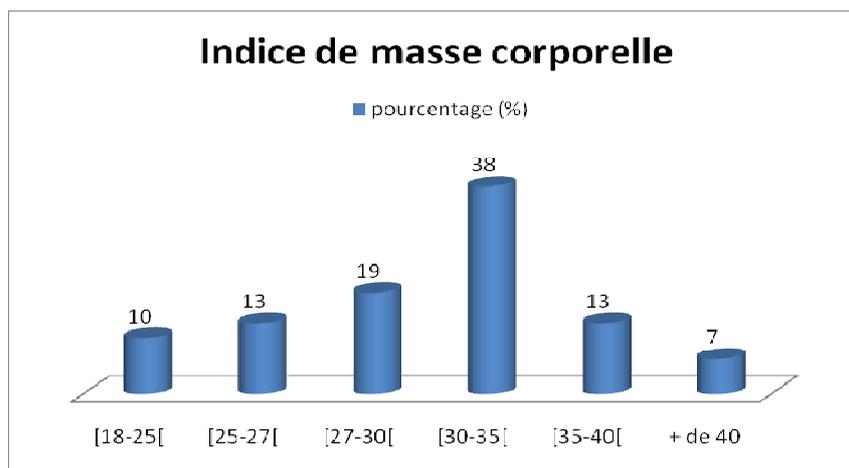


Figure 14 : Indice de masse corporelle

- ✓ Pour un IMC compris entre 18 et 35, les résultats montrent une augmentation progressive des patients en fonction de l'IMC. Ceci peut s'expliquer par le fait que le diabète augmente avec l'obésité. En effet, un indice de masse corporelle élevé est un facteur de risque significatif de développer une maladie chronique<sup>190</sup>.
  - ✓ Pour un IMC compris entre 35 et plus de 40, nous observons une diminution du nombre de patients. Au delà de 40<sup>191</sup>, l'IMC correspond à une obésité morbide (= obésité de classe III selon l'OMS)<sup>192</sup>. Cette diminution peut s'expliquer par le fait que les complications et problèmes cardiovasculaires augmentent avec l'obésité<sup>191</sup>.  
En effet, les patients ayant des problèmes de santé trop complexes ne font pas partie des critères d'inclusion et certains peuvent avoir été réorientés au CHU pour une prise en charge plus adaptée à leurs spécificités (multi-injections, problème cardiovasculaire avancé...).
- De plus, le nombre de personnes en obésité morbide avec un IMC supérieur à 40 reste peu fréquent, cela se traduit également dans ces résultats (Etude Obépi 2009)<sup>17</sup>.

#### ➤ Périmètre abdominal

Sur les 126 patients, 16 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes et 35 données non récupérées. Ce nombre important de données manquantes pour ce critère s'explique par l'évolution du recueil de cette donnée par l'équipe au cours du

temps (non systématique au démarrage de l'activité de ProxYDiab 38). De plus, les modalités de mesure de ce critère sont en cours d'uniformisation au sein de l'équipe car actuellement des pratiques différentes ont été identifiées. Les statistiques seront réalisées sur **75** patients.

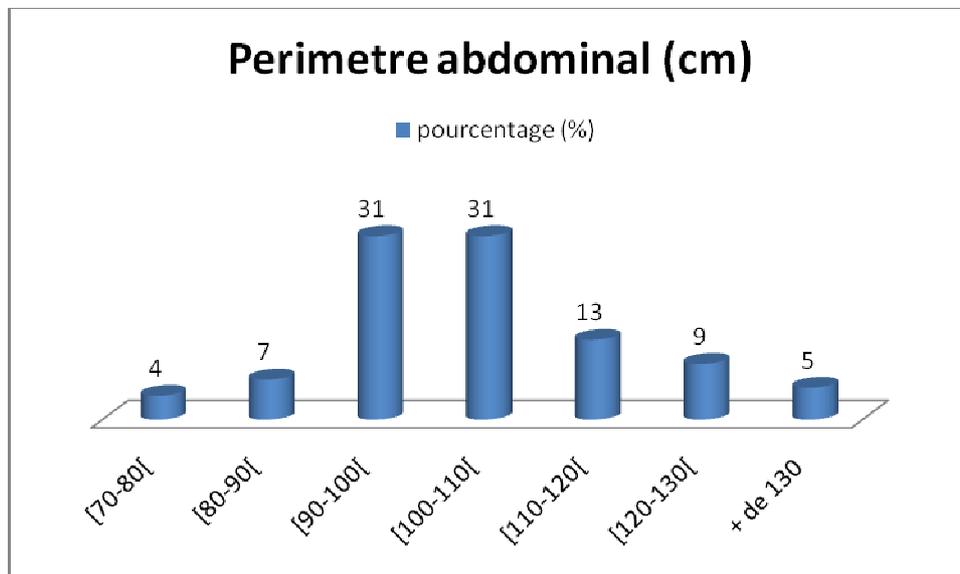


Figure 15 : Périmètre abdominal

Les résultats montrent une augmentation du nombre de patients diabétiques avec l'augmentation du PA (de 70 cm à 110 cm). Ceci est confirmé dans un rapport de l'OMS qui mentionne une augmentation du risque d'apparition du diabète et des maladies cardiovasculaires corrélée à une augmentation du PA.

A noter que le tour de taille moyen de la population est en 2009 de 89,9 cm (étude Obépi) et que le tour de taille augmente avec l'âge. Des seuils sont définis : selon l'IDF, ils sont respectivement de 80 cm chez la femme et 94 cm chez l'homme et selon la NCEP, ils sont respectivement de 88 cm chez la femme et de 102 cm chez l'homme. Un tour de taille au delà de ces seuils est considéré comme un facteur de risque cardio-vasculaire et d'insulinorésistance<sup>193,190</sup>.

Pour un périmètre abdominal supérieur à 110 cm, une diminution du nombre de patients diabétiques est notée. Elle peut être expliquée par une augmentation de la morbidité corrélée au PA (étude Obépi<sup>17</sup>).

➤ **Tabac**

Sur les 126 patients, 12 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes et 7 données non récupérées (données non notées systématiquement au début de la mise en place de la structure). Les statistiques seront réalisées sur **107** patients.

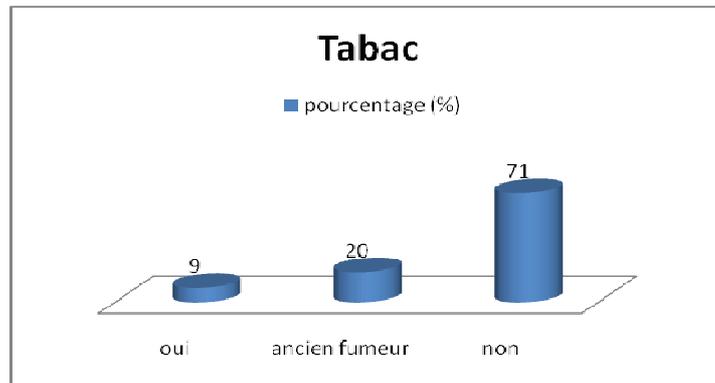


Figure 16 : Tabac

Pour 91% des patients le risque cardiovasculaire est moindre.

➤ **Antécédents**

Sur les 126 patients, 8 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes et 4 données non récupérées. Les statistiques seront réalisées sur **114** patients.

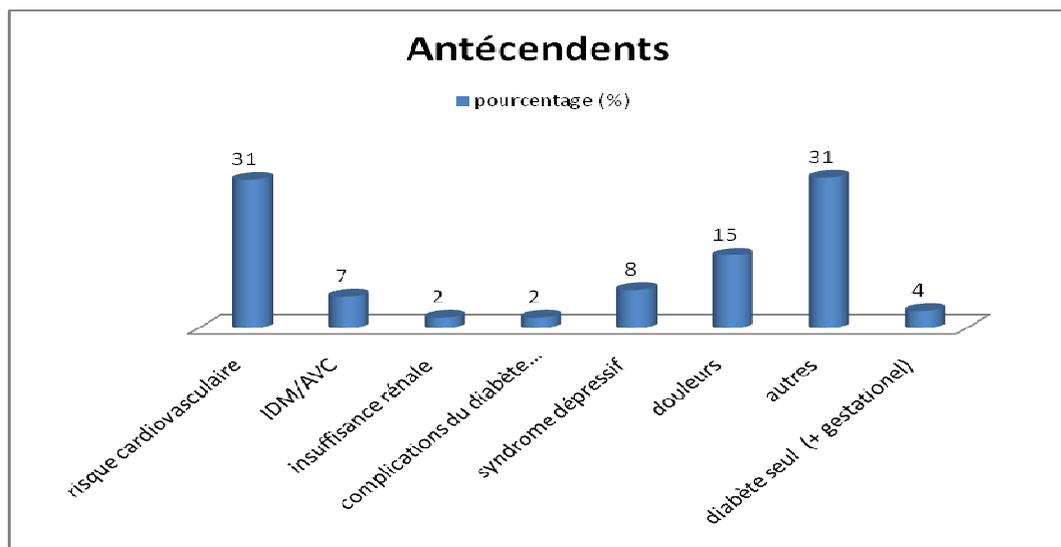


Figure 17 : Antécédents

Autres : thyroïde, cancer, asthme, apnée du sommeil

31% des patients venus à ProxYDiab 38 ont un risque cardiovasculaire associé au DT2 tels que l'hypertension et les dyslipidémies (tabagisme non pris en compte)<sup>194,195</sup>.

7 % des patients venus à ProxYDiab 38 ont déjà une complication macrovasculaire à type d'un antécédent d'IDM.

Seulement 2% d'entre eux présentent des complications microvasculaires liées au diabète (2 rétinopathies, 1 néphropathie, 2 neuropathies). Ce résultat est en accord avec la population ciblée par cette structure qui vise à prendre en charge des patients DT2 à un stade plus précoce de la maladie par rapport aux patients hospitalisés.

### ➤ Activité physique

Sur les 126 patients, 9 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes et 3 données non récupérées. Les statistiques seront réalisées sur **114** patients.

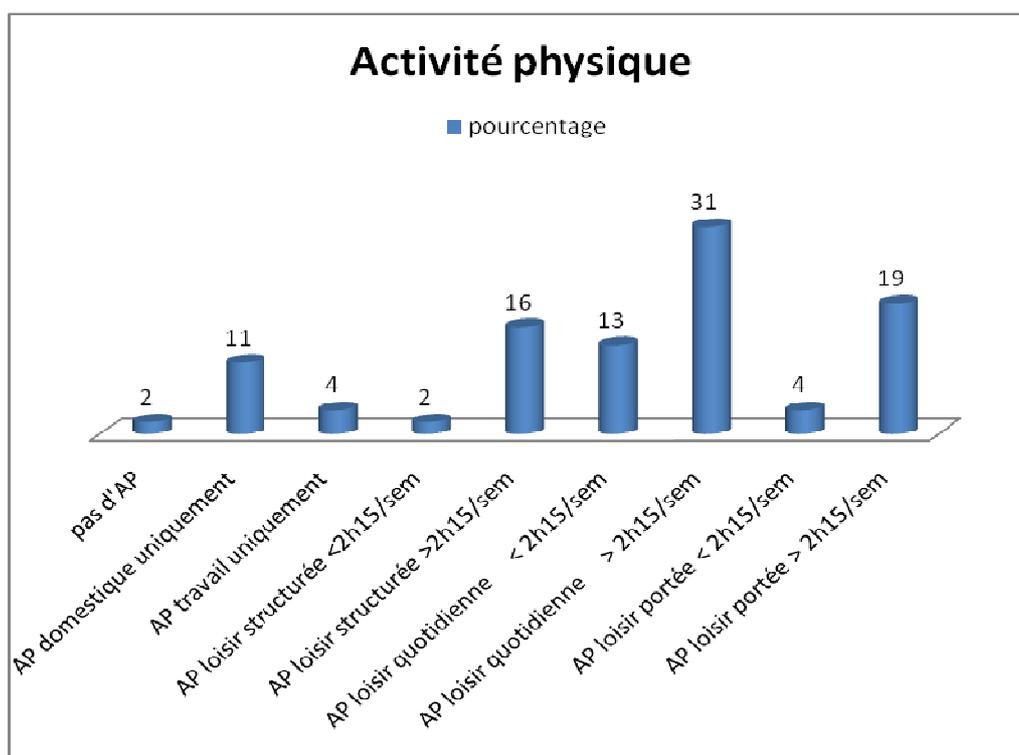


Figure 18 : Activité physique

**AP structurée** : il s'agit de l'activité physique pratiquée dans une structure telle que la gymnastique, la musculation, la danse, la randonnée...

**AP quotidienne** : il s'agit de l'activité physique pratiquée au quotidien telle que marche, déplacements, courses...

**AP portée** : il s'agit de la pratique de sport aquatique, de vélo.

-La description et l'analyse des différents types d'activité physique de loisir ont été réalisées selon les critères retenus par les recommandations de l'ALFEDIAM<sup>196,197</sup> qui sont basées à la fois sur l'intensité de l'activité physique mais également sur la durée pratiquée.

-De ce fait, l'activité physique domestique et celle réalisée au travail restent peu intenses à la différence de l'activité physique de loisir dont l'intensité peut être adaptée de même que la durée afin de moduler les glycémies de façon plus importante.

-Les recommandations de l'ALFEDIAM se basent sur l'activité physique de loisir et correspondent à 3 fois 45 minutes d'activité physique par semaine en intensité modérée (soit 2h15/semaine). Il n'est pas possible d'affirmer qu'un patient suit les recommandations car le détail sur l'intensité de l'activité physique n'est pas précisé dans les dossiers patients. Nous pouvons seulement comparer le temps d'activité physique pratiqué par semaine par rapport aux recommandations.

Seulement 2% des patients ne pratiquent aucune activité physique (tout type confondu) avant leur entrée à ProxYDiab 38.

15% des patients pratiquent une activité physique domestique ou de travail seule. Ce sont des patients qui sont peu actifs.

Concernant l'activité physique de loisir :

-19% pratiquent moins de 2h15 d'activité physique par semaine avant leur entrée.

-66% pratiquent plus de 2h15 d'activité physique par semaine avant leur entrée.

➤ **Situation familiale**

Sur les 126 patients, 9 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes et 8 données non récupérées. Les statistiques seront réalisées sur **109** patients. Les catégories identifient les personnes vivant seul ou en couple sans enfants et les personnes ayant des enfants et/ou des petits-enfants.

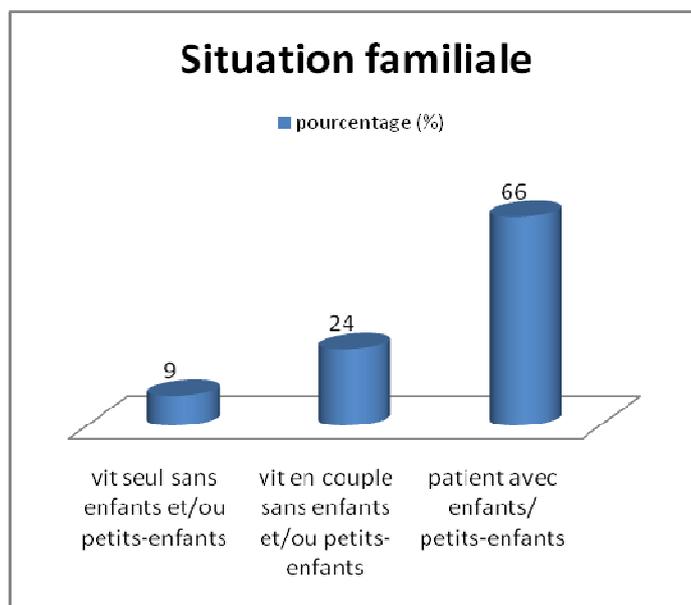


Figure 19 : Situation familiale

9 % des patients vivent seuls sans enfants et petits-enfants donc une population à risque d'isolement.

### 3.3.2.1.2 Etat initial du patient / programme (apport souhaité)

#### ➤ Attentes des patients

Sur les 126 patients, 10 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes. Les statistiques seront réalisées sur **116** patients. Chaque patient exprime plusieurs attentes, les valeurs de pourcentage sont donc exprimées sur le nombre total d'attentes exprimées par les patients soit 264.

Les thématiques des attentes des patients pouvant être multiples ont été regroupées par catégorie au sein d'un tableau. Ceci a permis d'identifier les différentes thématiques des demandes des patients et leurs fréquences.

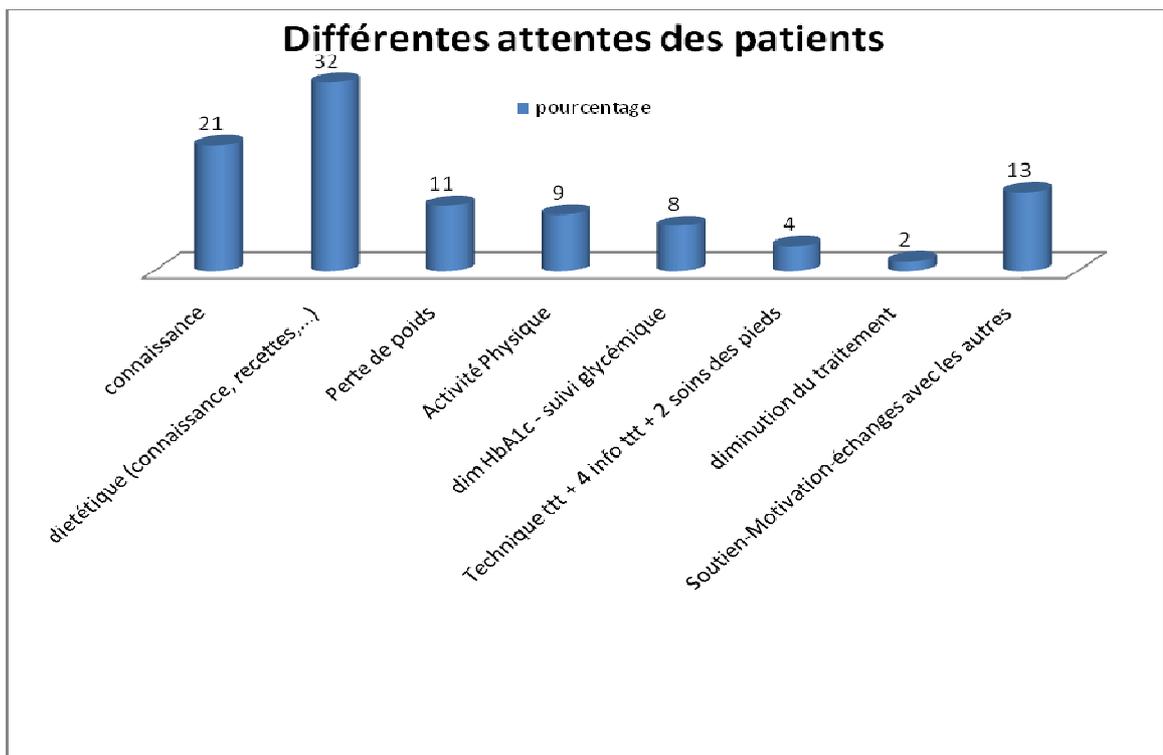


Figure 20 : Différentes attentes des patients

### ➤ Attente prioritaire

L'attente prioritaire de chaque patient a, de plus, été identifiée.

Chacun des 126 patients a exprimé une attente prioritaire. Sur les 126 patients, 10 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes. Les statistiques seront réalisées sur **116** patients.

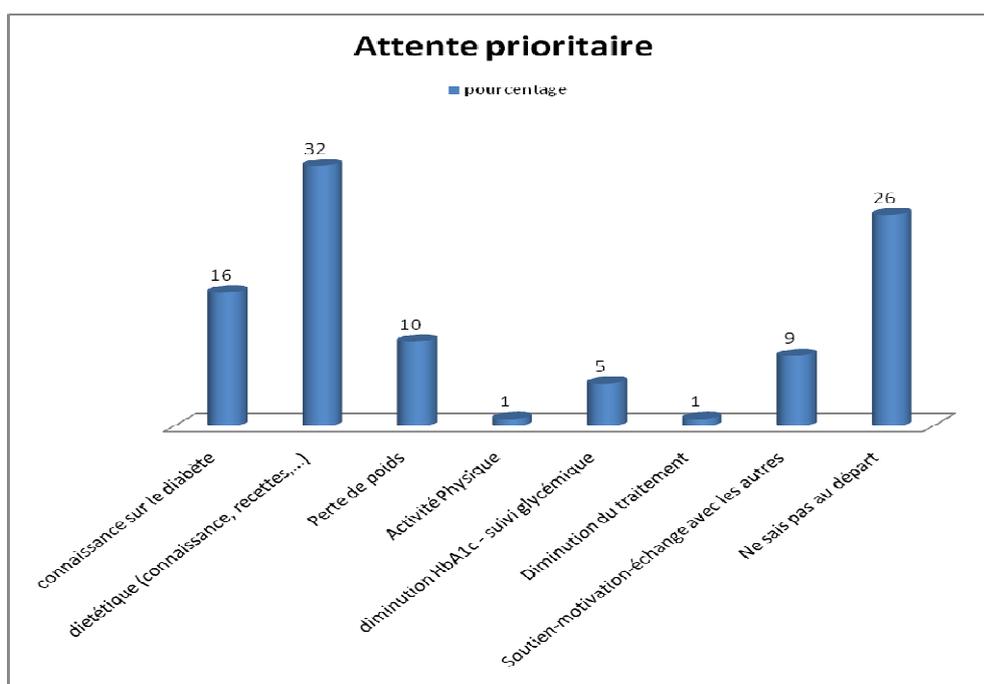


Figure 21 : Attente prioritaire

- ✓ L'attente prioritaire des patients vis-à-vis de ProxYDiab 38 correspond à une prise en charge diététique (dans le but de perdre du poids, d'équilibrer les glycémies...). En effet, 83 patients sont venus à ProxYDiab 38 afin d'avoir une prise en charge diététique et pour 35 d'entre eux, il s'agit d'une priorité. Parmi les 83 patients ayant des attentes en diététique, 29 patients avaient comme objectif de perdre du poids (pour 12 d'entre eux, la perte de poids était l'objectif principal).
- ✓ Les connaissances sur la pathologie ainsi que sur le traitement correspondent au deuxième motif d'inscription des patients à ProxYDiab 38. En effet, 55

patients sont venus à ProxYDiab 38 dans le but d'approfondir leurs connaissances et pour 19 d'entre eux, il s'agit d'une priorité.

- ✓ 32 personnes n'ont pas exprimé d'attente prioritaire lors de leur prise en charge. Ils souhaitent avoir une prise en charge multiple et globale sans privilégier un facteur en particulier. Une seule personne ne sait pas ce qu'elle est venue chercher à ProxYDiab 38 et attend de voir ce que pourra lui proposer le programme.
- ✓ 34 patients sont venus à ProxYDiab 38 dans le but de trouver une motivation et/ou un soutien dans la prise en charge de leur diabète, d'autres sont venus pour échanger leur vécu et leur(s) problème(s) avec des patients diabétiques. Pour 10 d'entre eux, l'un de ces trois critères est une priorité à leur prise en charge.

Ce résultat qui met en évidence une attente de soutien de la structure pour les patients est à corrélérer avec le pourcentage de patients vivant seuls (9%).

- ✓ Même si l'activité physique est un facteur tout aussi important que la diététique dans la prise en charge du diabète, elle reste néanmoins peu recherchée par les patients. En effet, seulement une personne a défini cette attente comme prioritaire. Cependant, 26 personnes ont évoqué le souhait de prendre en charge leur diabète en modifiant leur activité physique.

➤ **Difficultés**

Sur les 126 patients, 8 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes et 2 données non récupérées. Les statistiques seront réalisées sur **116** patients. Chaque patient exprime plusieurs difficultés, les valeurs de pourcentage sont donc exprimées sur le nombre total de difficultés exprimées par les patients soit 307.

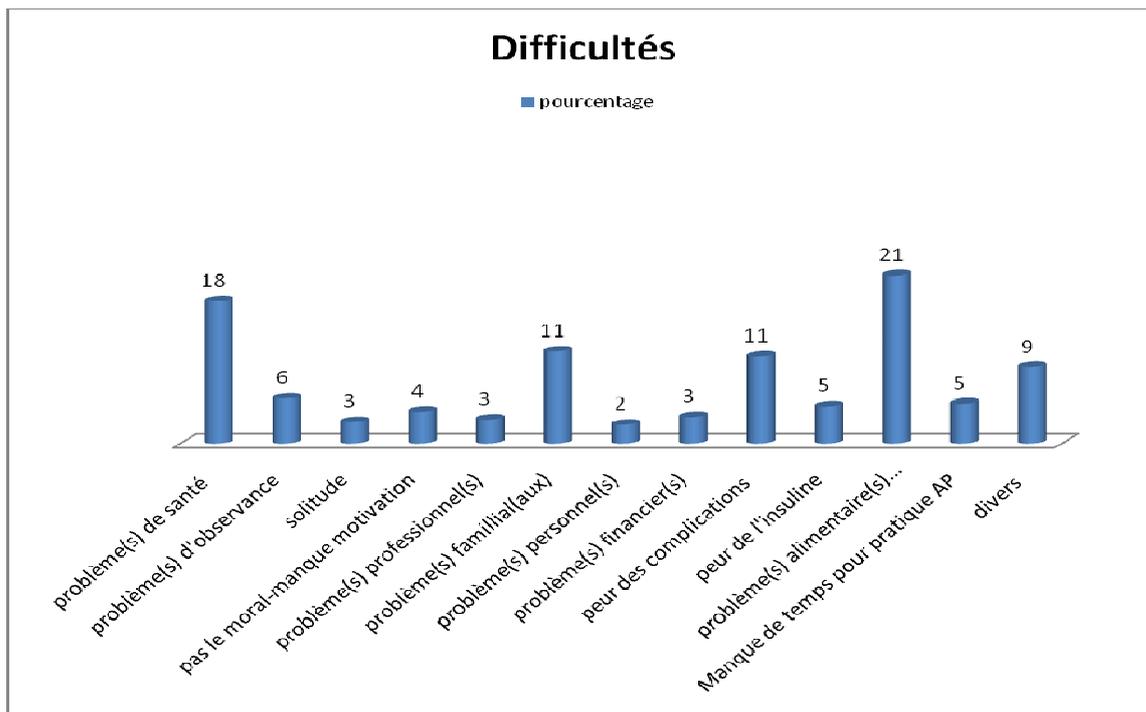


Figure 22 : Difficultés

*Divers* : 1 personne ayant des difficultés à accepter son traitement, 9 personnes refusent de faire face à leur maladie (dont 1 personne n'arrive pas à accepter la maladie et le traitement), 3 personnes souffrent du regard des autres, 1 personne ne veut pas se déplacer, 2 personnes ont des difficultés de langage- lecture- écriture, 6 personnes ont des difficultés techniques par rapport au traitement et/ou des difficultés dans la gestion de leur traitement, 1 personne ne veut pas augmenter ses traitements et 1 personne manque d'informations par rapport à la maladie.

- ✓ La difficulté majeure retrouvée correspond à des problèmes liés à des **comportements alimentaires** : grignotage, compulsions alimentaires, sauts de repas, boulimie, repas volumineux (21%).
- ✓ Les **problèmes de santé** correspondent à la deuxième difficulté rencontrée (18%). Ils se traduisent plus spécifiquement par la présence de **douleurs** empêchant la pratique de toute activité physique.
- ✓ Puis, par ordre décroissant : problèmes familiaux (11%), peur des complications liées au diabète (11%), la peur de l'insuline (5%), manque de temps pour la pratique d'une activité physique (5%), difficultés d'observance (6%), manque de motivation (4%), solitude (3%).

### ➤ Ressources

Sur les 126 patients, 11 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes et 1 donnée non récupérée. Les statistiques seront réalisées sur **114** patients. Chaque patient exprime plusieurs ressources, les valeurs de pourcentage sont donc exprimées sur le nombre total de ressources exprimées par les patients soit 276.

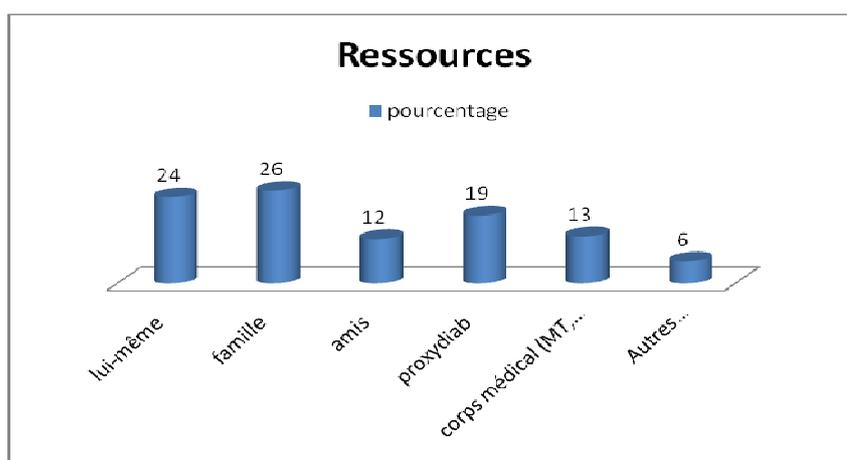


Figure 23 : Ressources

*Dans autres : les connaissances, les sorties, le professeur de gym/le club de gym, l'échange avec les autres, le lecteur de glycémie, un groupe de parole et un AD, 3 patients n'expriment pas de ressources.*

Les patients évoquent en général plusieurs ressources.

Cependant, une ressource principale est évoquée par la plupart des patients : la **famille** associée la plupart du temps à **l'engagement du patient lui-même**.

Puis par ordre décroissant : ProxYDiab 38, les professionnels de santé (particulièrement les médecins traitants et diabétologues), les amis et d'autres connaissances (réseau social).

### 3.3.2.1.3 Premières données d'évolution de paramètres biocliniques à 9 mois

Ces données sont basées sur les **62 patients** ayant terminé le programme à la fin de l'étude en excluant les patients ayant abandonné le programme (intervention non complète et pas de suivi).

L'évolution des paramètres biocliniques tel que l'HbA1c et le poids ne fait pas partie de l'objectif principal de l'étude de faisabilité mais est envisagée dans le cadre de l'étude d'impact du programme à 2 ans.

Ces résultats permettent de donner un premier état des lieux à 9 mois de mise en place de ProxYDiab 38 (résultats en fin de programme).

#### ✓ Evolution de l'HbA1C durant le programme

Sur les 62 personnes ayant fini le programme, il manque des données pour 10 d'entre elles malgré les relances téléphoniques.

Le bilan quantitatif est le suivant : diminution de l'HbA1c pour 30 personnes, augmentation de l'HbA1c pour 13 personnes et stabilisation de cette dernière pour 9 d'entre eux.

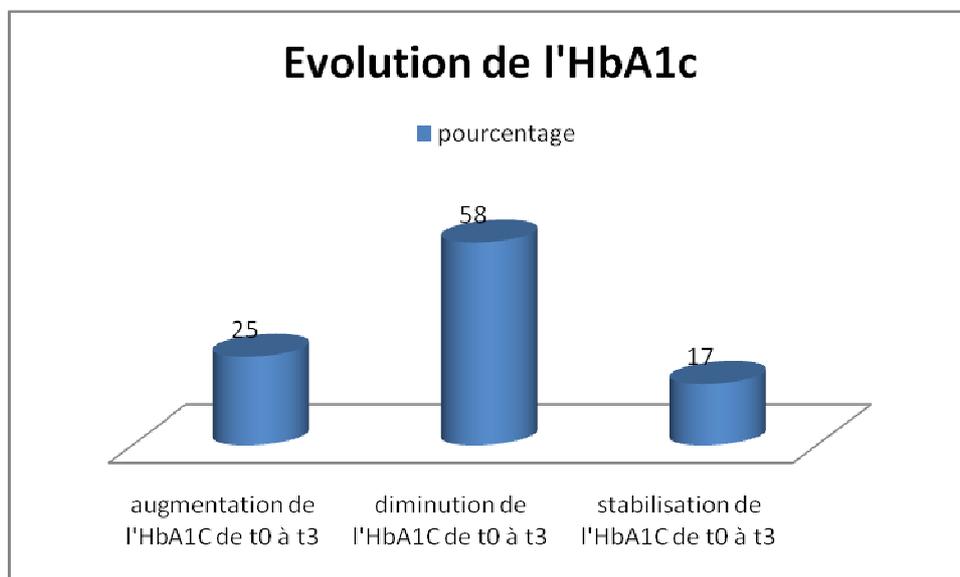


Figure 24 : Evolution de l'HbA1c

Une majorité de patients a amélioré son HbA1c. L'amélioration de l'ensemble des patients est modeste soit une diminution moyenne de l'HbA1c de 0,2%. Ce résultat est à relativiser au regard de l'HbA1C de départ de 7,9% et du faible effectif.

25 % des patients dont l'HbA1c a augmenté ont eu une augmentation de 0,5% en moyenne.

58% patients dont l'HbA1c a diminué ont eu une diminution de 0,5% en moyenne.

Analyse de l'évolution de HbA1c par sous groupe (n total=59) :

Si les patients sont séparés en sous groupe selon leur HbA1c initiale, ceux qui ont bénéficié de l'amélioration la plus importante (-0,3%) sont ceux du sous groupe HbA1c >8%. Les sous groupes avec les HbA1c de départ à l'objectif (<7%) ont gardé une HbA1c stable.

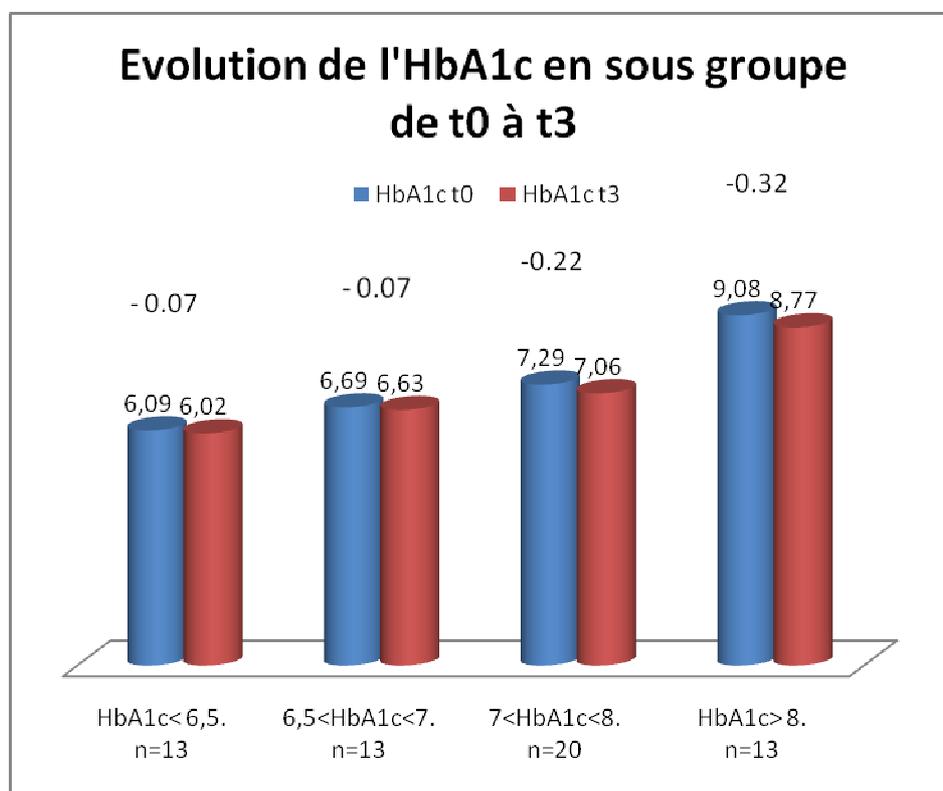


Figure 25 : Evolution de l'HbA1c en sous groupe de T0 à T3

✓ Evolution du poids au cours du programme

Sur les 62 personnes retenues, il manque des données pour 3 d'entre elles malgré les relances téléphoniques.

Le bilan quantitatif est le suivant : diminution du poids pour 35 personnes, hausse du poids pour 14 personnes et stabilisation de ce dernier pour 10 d'entre eux.

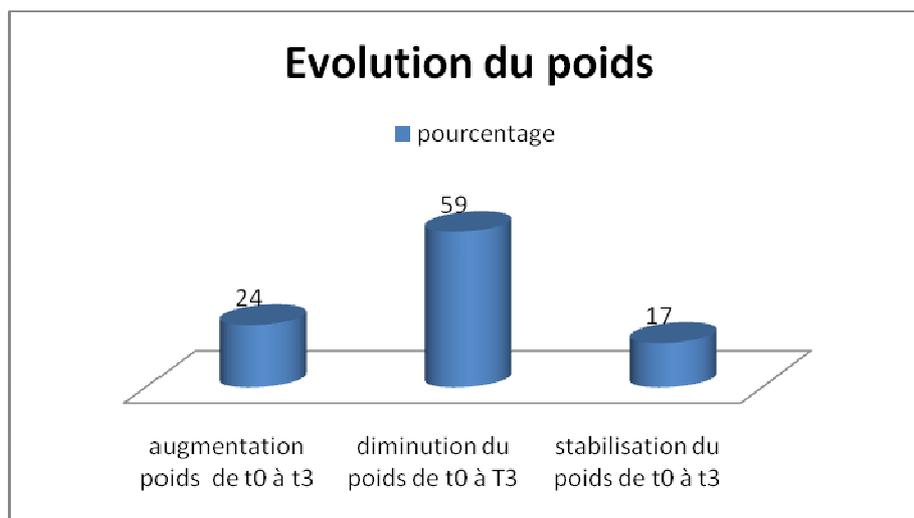


Figure 26 : Evolution du poids

Une majorité de patients a perdu du poids en 3 mois soit une perte de poids moyenne de 1,1kg. Cette amélioration est notable par rapport à la durée d'observation mais à relativiser devant le faible effectif analysé.

24 % des patients qui ont pris du poids ont pris en moyenne 1,3kg.

59% des patients qui ont perdu du poids ont perdu en moyenne 2,4kg.

Analyse de l'évolution pondérale en fonction du poids initial (n total=54):

Comme pour l'HbA1c, les patients ayant bénéficié de la perte de poids la plus importante sont ceux pour qui le poids initial était le plus élevé. La prise en charge semble vraiment bénéfique pour les personnes en surpoids majeur. Ces résultats sont cependant à relativiser en regard de l'effectif de chaque sous groupe.

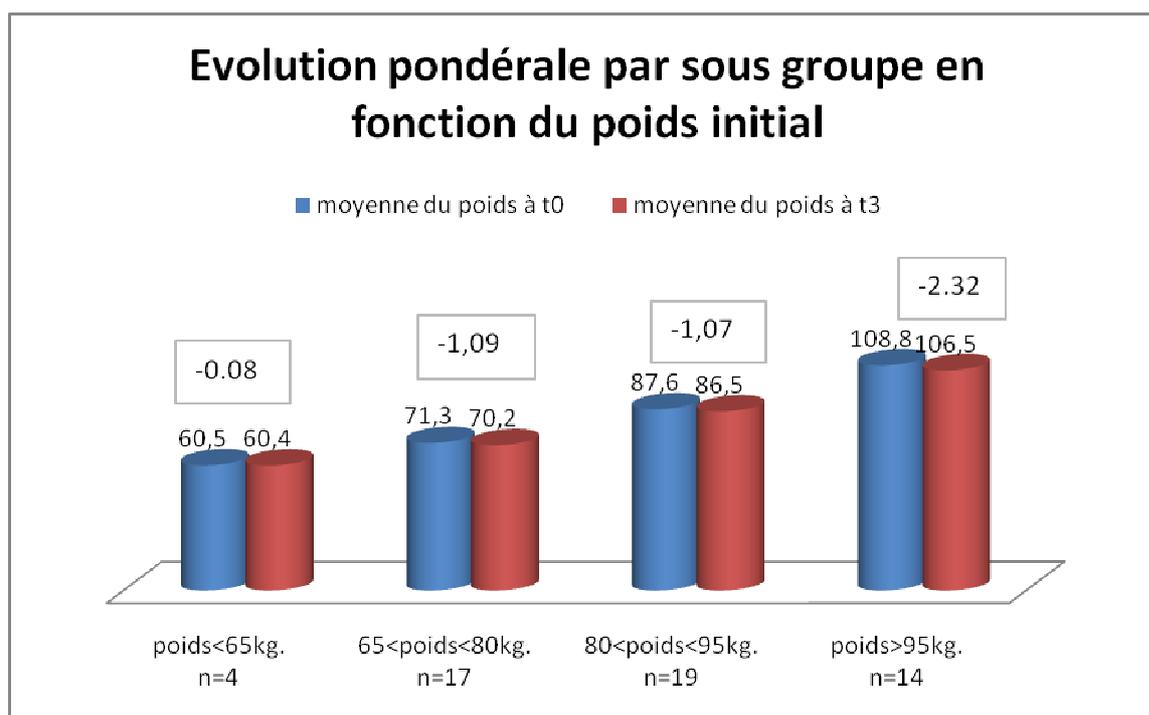


Figure 27 : Evolution pondérale par sous groupe en fonction du poids initial

#### 3.3.2.1.4 Evolution des patients au sein du parcours proposé à 9 mois : itinéraires

Le nombre de patients ayant participé à tous les ateliers et entretiens individuels proposés est de **23 personnes** sur les 62 patients ayant fini le programme.

- ✓ Description des différents types d'itinéraires réalisés et nombre de patients dans chaque sous-groupe :

| Parcours           | N'ayant fait aucun BEP et ateliers | E1 +/- module(s) | E1 E2 | RENFORCEMENTS | E1 E3 | Parcours complet | Total |
|--------------------|------------------------------------|------------------|-------|---------------|-------|------------------|-------|
| Nombre de patients | 8                                  | 28               | 23    | 8             | 36    | 23               | 126   |
| pourcentage        | 6                                  | 22               | 18    | 6             | 29    | 18               | 100   |

Tableau 17 : Parcours

#### Légendes :

- N'ayant fait aucun BEP et ateliers : patients ayant pris un rendez vous pour réaliser E1 mais n'étant jamais venus.

- E1 +/- module(s) : réalisation de E1 avec un, deux ou trois modules mais sans participation à E2.

- E1 E2 : parcours de E1 à E2 compris avec participation ou non au(x) module(s).

- Renforcements : patients ayant réalisé E2, au moins un renforcement mais n'ayant pas réalisé E3

- **E1-E3** : parcours de E1 à E3 avec participation ou non au(x) module(s) et au(x) renforcement(s).

- **Parcours complet** : patient ayant réalisé tous les BEP, tous les modules et tous les renforcements.

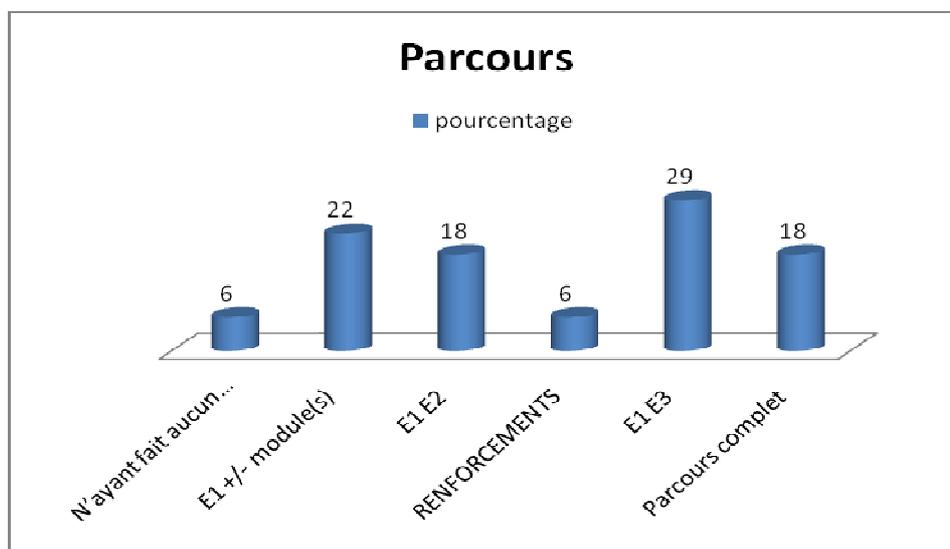


Figure 28 : Parcours

Description des taux de participation en fonction des séances:

|  | E1        | M1 | M2 | M3 | E2 | R1<br>APA | R2<br>APA | R1<br>diététique | R2<br>diététique | R<br>IDE | E3 | parcours<br>complet |
|--|-----------|----|----|----|----|-----------|-----------|------------------|------------------|----------|----|---------------------|
| <b>Nombre de patients ayant fini le parcours</b> | <b>62</b> | 62 | 62 | 62 | 61 | 38        | 35        | <b>48</b>        | <b>50</b>        | 36       | 60 | 23                  |

Tableau 18 : Taux de participation aux ateliers

Ces résultats montrent de nouveau l'attente des patients concernant la diététique si l'on note les taux de participation supérieurs pour ces ateliers de renforcement par rapport aux autres ateliers de renforcement (activité physique et IDE).

Concernant le parcours réalisé par les 17 patients ayant abandonné le programme : 9 l'ont fait à E1, 5 à M1, 2 à M2, 3 à M3 et 3 à E2.

### En synthèse :

La plupart des patients ayant fini le programme ont assisté aux renforcements. Seulement 6 personnes n'ont pas jugé nécessaire de participer aux ateliers de renforcements. Un patient a clairement explicité ses raisons pour n'avoir pas participé aux renforcements. Ce dernier

déclare avoir reçu toutes les informations nécessaires. En revanche, les motifs ayant poussé les patients à suivre les ateliers de renforcement n'ont pas été mentionnés.

De plus, les patients ayant terminé le programme ont assisté dans la majorité aux renforcements diététiques (4/5 des patients).

#### **3.3.2.1.5 Questionnaire de satisfaction**

Le questionnaire de satisfaction a été envoyé à tous les patients ayant terminé le programme mi septembre 2010. L'objectif était de réaliser un premier état des lieux sur le niveau de satisfaction des patients par rapport au dispositif afin de voir si la structure actuelle répond à leurs besoins et sinon d'identifier les points d'amélioration. 47 questionnaires ont été récoltés à ce jour sur 62 distribués soit un taux de réponse de 75,8%. Les résultats présentés ci-dessous correspondent à l'analyse des ces premiers questionnaires.

Le questionnaire de satisfaction comprend 26 questions regroupées autour de huit grands thèmes correspondant aux offres ou temps spécifiques du programme : généralités, entretiens individuels, ateliers de groupe, atelier de renforcement en diététique, atelier de renforcement en activité physique, atelier de renforcement infirmier, organisation des ateliers, compte rendu de fin de programme. Les taux de satisfaction ont été calculés pour chaque thème du questionnaire.

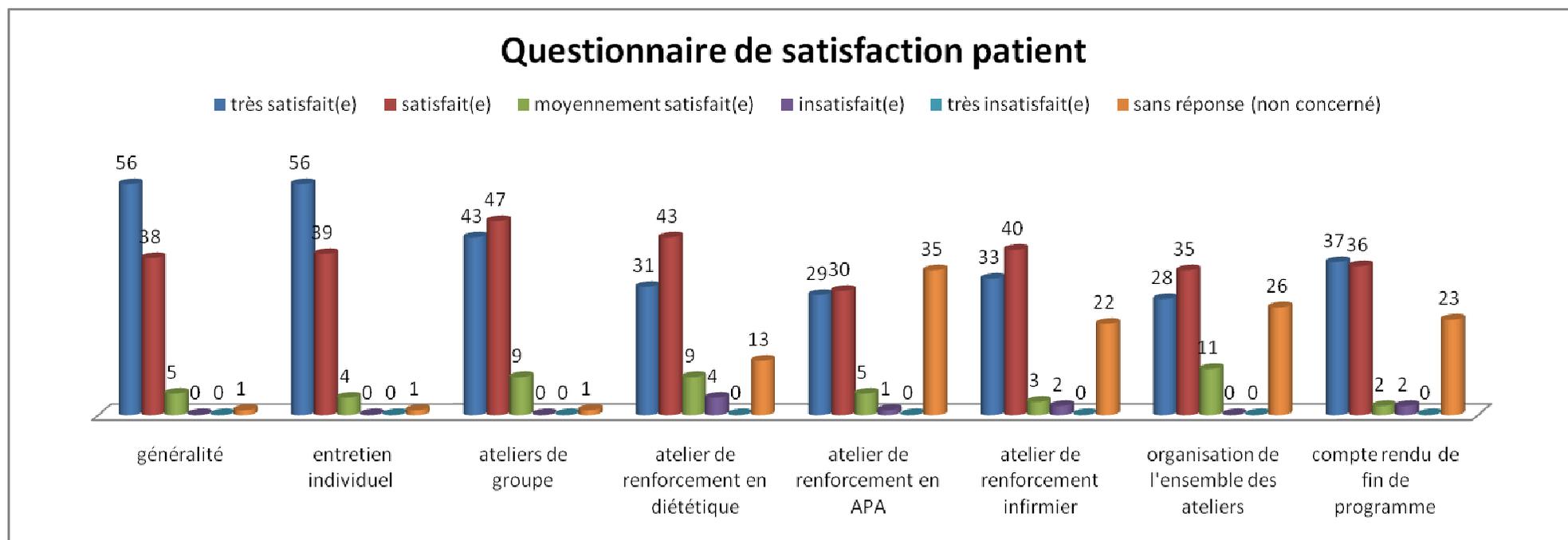


Figure 29 : Réponses au questionnaire de satisfaction patients

✓ **Questionnaire de satisfaction :**

D'une manière générale, la prise en charge proposée par ProxYDiab 38 convient aux patients. En effet, 94% des gens sont satisfaits voire très satisfaits. Les avis n'ont pas été recueillis pour 1% des patients.

Concernant le programme (entretiens individuels, ateliers, renforcements), qu'il s'agisse de leur durée, de leur périodicité, de leur nombre, les données mettent en valeur une satisfaction des patients satisfait à très satisfait).

Concernant les renforcements, certaines insatisfactions ont été mentionnées : durée trop courte pour les soins infirmiers (2%), durée trop longue pour les renforcements en activité physique (1%) et en diététique (3%).

A noter que le taux d'abstention est plus élevé dans les renforcements. Une explication de ce résultat peut être le fait que moins de patients ont choisi et réalisé des renforcements et n'ont donc pas répondu à cet item. Le compte rendu convient à la majorité des patients (73%). Cependant, le taux d'abstention est élevé et correspond à presque  $\frac{1}{4}$  des patients. Ce résultat pose la question des motifs de non réponse à cet item : non utilisation de ce document par les patients d'où pas d'avis, forme non adaptée...

### 3.3.2.2 Profil des soignants ayant interagi avec ProxYDiab 38

#### ✓ Profil des soignants adressant

Sur les 126 patients, 6 données correspondant à des patients ayant abandonné sont manquantes. Les statistiques seront réalisées sur **120** patients.

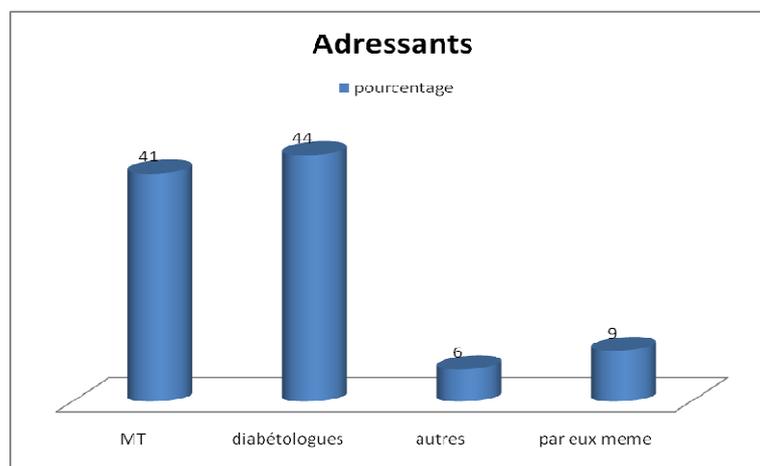


Figure 30 : Adressants

Autres : 1 diététicien, 1 néphrologue, 2 ProxYDiab 38 et 3 hopitaux

Parmi eux-mêmes : 6 sont venus par eux-mêmes, 4 par l'intermédiaire d'amis et 1 par l'intermédiaire de sa femme.

Pour la majorité des patients, les médecins adressant sont des diabétologues (44%). Les médecins traitants arrivent en deuxième position (41%).

Les actions de communication de l'offre et les démarches d'échanges sur « comment tisser des liens » auprès des médecins traitants ont eu un impact positif puisqu'un retour de leur part est constaté.

#### ✓ **Interactions des professionnels de santé avec la structure**

ProxYDiab 38 est une structure ouverte aux professionnels de santé.

Les acteurs de santé peuvent contacter la structure pour toute demande d'informations. De plus, la possibilité a été donnée aux soignants de participer en tant qu'auditeur libre aux ateliers pour les patients.

- Nombre de soignants ayant assisté aux ateliers : 1 médecin traitant, 1 diététicienne et 1 cadre infirmier.

- Nombre de soignants ayant envoyé un mail : 21 soignants dont 3 psychologues, 1 sophrologue, 3 pharmaciens, 6 médecins, 4 diététiciennes, 2 acteurs issus de centres médico-sociaux et 2 assistantes sociales.

- Nombre de soignants ayant envoyé des lettres : 15 en totalité.

Le bilan ci-dessus montre une volonté de la part des professionnels de santé de connaître l'offre éducative proposée par ProxYDiab 38 et de mieux la comprendre pour que chacun trouve sa place, son rôle dans le parcours de soins du patient pour optimiser sa prise en charge.

Afin de connaître les motifs de contacts des professionnels de santé avec ProxYDiab 38, une grille de recueil des motifs d'appel a été mise en place à partir du mois de mars 2010.

Le recueil des données a donc eu lieu de mars à septembre 2010 soit 7 mois. Cet outil permet de récolter l'ensemble des appels reçus au sein de la structure soit par différents

professionnels de santé soit par des patients diabétiques et dans l'autre sens les types d'appels émis par l'équipe de ProxYDiab 38.

Les items retenus sont les suivants:

- Appel téléphonique pour information sur ProxYDiab 38
- Appel téléphonique pour des informations générales sur le diabète (mécanisme, diète, activité physique...)
- Rappel téléphonique pour des informations diététiques
- Rappel téléphonique pour des informations sur le diabète
- Rappel téléphonique pour des informations sur l'activité physique

Durant la période de recueil, seul le premier critère a été rempli. Par conséquent, les résultats présentés correspondent aux appels concernant un besoin d'information sur la structure.

Ces données ne prennent pas en compte les appels pour une démarche d'inscription ou une prise de rendez-vous.

| Nombre d'appels | Par un médecin | Par un diabétologue | Par un autre spécialiste | Par un pharmacien | Nouveaux patients | Patients déjà inscrit à ProxYDiab 38 | Autres soignants (IDE, diète, soignants, etc...) | TOTAL |
|-----------------|----------------|---------------------|--------------------------|-------------------|-------------------|--------------------------------------|--|-------|
| Mars            | 4              |                     |                          | 3                 | 21                |                                      | 2  | 30    |
| Avril           | 4              |                     |                          |                   | 18                | 14                                   | 4  | 40    |
| Mai             | 2              |                     | 2                        | 1                 | 13                | 20                                   | 2  | 40    |
| Juin            | 6              |                     |                          | 1                 | 19                | 18                                   | 1  | 45    |
| Juillet         | 1              |                     |                          | 1                 | 8                 | 18                                   | 7  | 35    |
| Août            |                |                     |                          |                   | 6                 | 14                                   | 2  | 22    |
| Septembre       |                |                     |                          |                   | 17                | 18                                   | 9  | 44    |
| TOTAL           | 17             | 0                   | 2                        | 6                 | 102               | 102                                  | 27   | 256   |

Tableau 19 : Modalité d'interaction avec la structure

3 points sont importants à noter : le nombre d'appels par mois, l'identification des personnes effectuant ces appels (professionnels ou patients) ainsi que la période sur laquelle ces appels ont été effectués (7 mois).

- ✓ Nombre de professionnels de santé et de patients diabétiques appelant par mois :

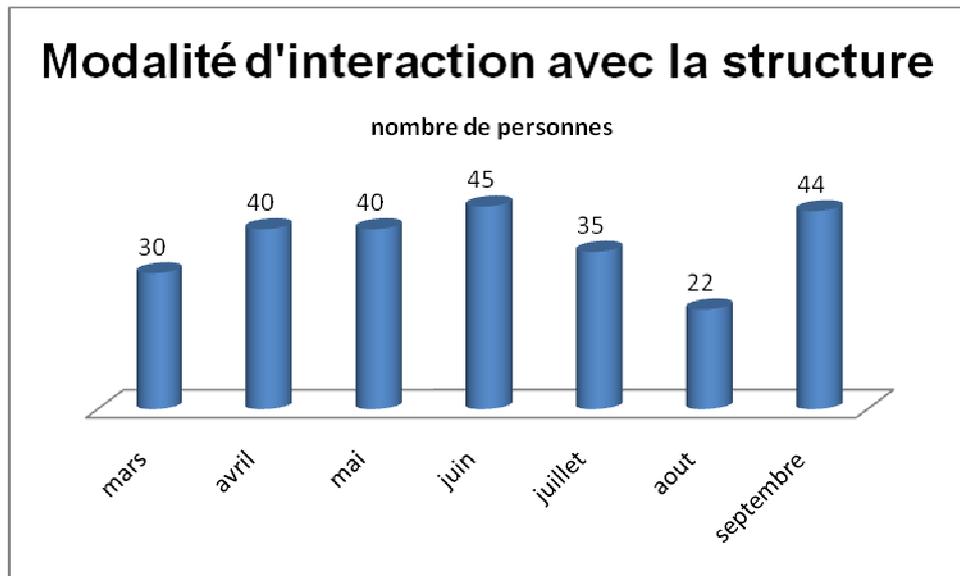


Figure 31 : Modalité d'interaction avec la structure

- ✓ Identification des appels sur la période :

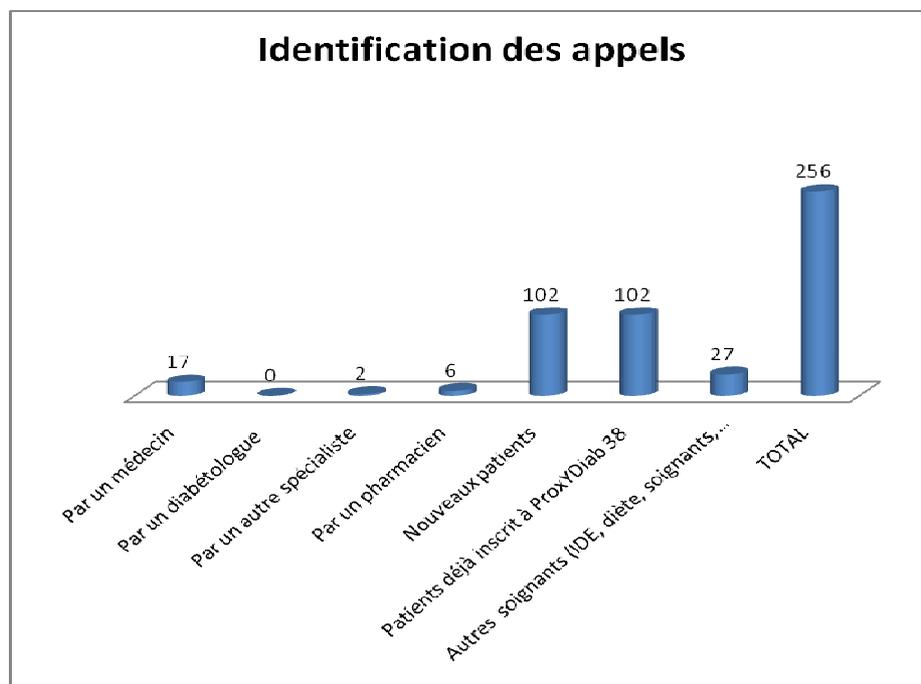


Figure 32 : Identification des appels

Les valeurs sont exprimées en nombre d'appels

Au vu de ces résultats, nous constatons que la grande majorité des appels sont effectués par les patients qu'ils soient nouveaux ou déjà inscrits.

Nous comptons, sur la totalité de la période, un nombre identique d'appels effectués par les nouveaux patients qui souhaitent avoir des informations que par des patients étant déjà inscrits à ProxYDiab 38.

Concernant l'ensemble des professionnels de santé, 52 appels ont été notés.

La diminution des appels téléphoniques de juillet à août s'explique par le fait d'une diminution de l'activité de ProxYDiab 38 liée aux vacances du personnel et des patients entraînant la fermeture de la structure au mois d'août.

Cette structure suscite donc un réel intérêt aussi bien de la part des professionnels de santé (médecins traitants, pharmaciens, diététiciens, infirmiers...) que de la part des patients diabétiques.

✓ **Identification des attentes des professionnels de santé : médecins généralistes et pharmaciens**

Afin d'analyser les besoins, leur positionnement par rapport à la structure, leurs ressources et leurs contraintes, des enquêtes ont été mises en place.

Durant la période de cette étude, seulement 8 médecins ont répondu à l'enquête ce qui ne permet pas l'analyse des résultats.

De même, les résultats de l'enquête menée auprès des pharmaciens d'officine sous la forme de visites confraternelles sont en cours d'exploitation. Certaines attentes ont déjà pu être relevées durant la réunion de sensibilisation : bénéficier de formations sur le diabète, obtenir des supports d'information pour échanger avec les patients, trouver des modalités d'interaction permettant d'avoir un retour direct de ProxYDiab 38.

### **3.3.2.3 Profil des activités de l'équipe de ProxYDiab 38**

#### **✓ Profil des activités opérationnelles**

Un tableau de synthèse (*Annexe 20*) regroupe les missions de chaque membre de l'équipe éducative, la répartition de leur temps de travail (temps dédié au programme lui-même, le temps de travail en équipe, le temps dédié aux partenaires et au secrétariat). Pour chaque thématique (BEP, ateliers de groupe, appels téléphoniques), est décrit le temps consacré à la séance, celui consacré à la préparation et le temps de synthèse.

#### **Concernant le temps de travail en équipe, trois critères y sont détaillés :**

- « Réunion d'équipe » qui correspond aux réunions réalisées par l'ensemble des membres de l'équipe.
- « le temps de travail méthodologique (perso, binôme ou autre) » correspond aux réunions réalisées par seulement une partie des membres de l'équipe, au travail méthodologique réalisé seul ou en binôme.
- « CA » correspondant aux réunions du Comité d'Administration inhérentes au statut de la structure.

#### **Concernant le temps dédié à la rencontre des partenaires et celui consacré au secrétariat :**

- La rencontre des partenaires correspond au temps passé à développer ProxYDiab 38 avec les réseaux partenaires par les différents membres de l'équipe.

- Le temps consacré au secrétariat correspond au temps dédié à l'inscription des patients, au standard téléphonique et mail ainsi qu'aux tâches liées à l'organisation matérielle de la structure ... en l'absence de la secrétaire.

✓ **Temps dédié à la formation de l'équipe durant la période de l'étude**

Le nombre d'heures dédié à la formation en ETP par les différents membres de l'équipe varie de 3 à 12h/mois. Le type, le nombre, le volume horaire et le niveau de formation sont détaillés dans un tableau de synthèse. *Annexe 21*

Les formations internes ou externes (sur site comme une sensibilisation à l'entretien motivationnel ou déplacement de l'équipe comme au Congrès de Santé Education) ont été organisées afin non seulement d'uniformiser le niveau de connaissances et compétences des membres mais aussi soutenir la cohésion d'équipe par l'apprentissage ensemble et le partage d'expériences (notamment en incluant le plus souvent possible la secrétaire).

L'analyse de l'emploi du temps de l'équipe en regard de l'ensemble des activités décrites ci-dessus montre une inadéquation entre le temps de travail initial et le temps de travail réel nécessaire à un fonctionnement et une offre de qualité (heures supplémentaires réalisées par l'ensemble du personnel et plus particulièrement la secrétaire).

✓ **Vécu de l'équipe**

Afin que chaque membre puisse prendre le temps d'exprimer et noter son vécu, un outil a été proposé. L'objectif de cette demande aux membres de l'équipe était d'identifier les difficultés et les points positifs rencontrés au cours de cette première année dans cette « aventure », expérience pilote. Ces données ne sont pas encore disponibles pour l'ensemble des membres de l'équipe.

Un exemple de premiers retours est décrit ci-dessous :

| Membre     | Représentation du projet avant le début de l'activité  | Points positifs de l'activité au sein de ProxYDiab 38   | Difficultés ressenties dans l'activité au sein de ProxYDiab 38   |
|------------|--|---|--|
| Infirmière | <ul style="list-style-type: none"> <li>* Travail en E.T.P. en équipe, auprès de patient dans un but de prévention des complications du diabète de type 2.</li> <li>* Mise en place d'un programme d'E.T.P. Formation de l'équipe d'E. T. P.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>* Découverte d'un nouveau mode de travail auprès des patients.</li> <li>* Formations, individuelles et de l'équipe.</li> <li>* Informations avec des congrès.</li> <li>* Enrichissement des connaissances et de l'expérience grâce aux échanges avec les autres collègues.</li> <li>* Présentation du projet aux professionnels et aux patients.</li> <li>* Contacts auprès de professionnels en lien avec le diabète et l'E.T.P.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>* Manque de méthode de travail, de coordination et de temps pour la mise en place du programme.</li> <li>* Pas ou peu d'anticipation dans le travail qui entraîne un stress, face à des obligations à remplir avec un manque de connaissances et de temps.</li> </ul> |

Tableau 20 : Vécu de l'équipe

### 3.3.3 Résultats sur l'impact des actions de sensibilisation et de communication de ProxYDiab 38 pour créer des interactions avec les acteurs de santé du territoire

#### 3.3.3.1 Contexte et environnement dans lequel s'est implantée la structure

✓ **Nombre et type d'actions de communication – interactions avec d'autres professionnels de santé**

- **« Se faire connaître » :**

- 1- **Elaboration de 2 types de plaquettes d'informations**

- une plaquette d'informations à **destination des patients** qui avait pour objectif de faire connaître la structure aux patients diabétiques de type 2 de l'agglomération grenobloise et de leur donner des informations pratiques sur les modalités d'accès à la structure ProxYDiab 38. Ces plaquettes sont remises par les professionnels de santé du territoire. Dans cette démarche, le médecin traitant est positionné comme coordonnateur du parcours de soin du patient. Ceci permet de centraliser et harmoniser les informations transmises au patient et d'assurer le lien entre les différents professionnels de santé, la

structure ProxYDiab 38 et le patient afin d'optimiser la qualité et la continuité du suivi du patient durant et après son expérience à ProxYDiab 38.

- une plaquette d'informations à **destination des professionnels de santé** (diabétologues, médecins traitants, pharmaciens d'officine, infirmières, podologues ...) qui a été diffusée par courrier postal accompagnée d'une lettre de présentation de ProxYDiab 38 et une invitation à une première réunion de sensibilisation autour de cette nouvelle structure éducative de proximité. Cette plaquette avait pour objectif de faire connaître la structure aux professionnels de santé du territoire (Ville et Hôpital) et de leur donner des informations pratiques sur les modalités d'accès à la structure ProxYDiab 38 .

## 2- Réalisation de **6 réunions de sensibilisation** auprès des acteurs :

- 3 pour les médecins traitants,
- 1 pour les diabétologues,
- 1 pour les pharmaciens d'officine,
- 1 pour les collectifs de diététiciens libéraux

Ces réunions avaient non seulement comme objectif de faire connaître l'offre de ProxYDiab 38, d'en expliquer le but, les modalités d'accès et son organisation mais aussi de tisser des liens avec les différents acteurs du territoire, de comprendre leurs problématiques et de travailler ensemble à des modalités de communication pour répondre au mieux à leurs besoins et à ceux de leurs patients DT2.

A la demande des professionnels rencontrés, 3 réunions thématiques de formation vont être organisées début 2011 correspondant aux 3 thématiques des ateliers patients (point sur les connaissances sur le DT2 et les stratégies thérapeutiques en 2011, la diététique et l'activité physique).

- **« Garder et créer de nouveaux liens »**

1- **Une lettre d'information ProxYDiabNews** (*Annexe 22*) a été créée en Juin 2010 afin, au bout de quelques mois d'expérimentation de la structure, de faire un retour aux médecins traitants et diabétologues ayant participé aux réunions d'informations sur l'activité de la structure, d'évaluer leur satisfaction et de garder les liens afin d'optimiser le partenariat entre ProxYDiab 38 et les acteurs du territoire et de continuer à adapter l'offre aux besoins.

La publication régulière de cette lettre est proposée à la demande des acteurs et associera non seulement des nouvelles sur la structure mais aussi les actualités en diabétologie.

2- Des **Interactions avec les différentes institutions de santé et administratives** interagissant avec les patients diabétiques du territoire ont été mises en place avec la clinique mutualiste, les centres de santé (possibilité d'assister aux ateliers comme auditeur libre pour certains professionnels de AGECSA), la mairie de Grenoble, la CPAM (rencontre avec des assistantes sociales) et une association de soins à domicile (SYNERGI).

De plus, des Journées « diabète et vieux migrants » ont été organisées en collaboration avec la mairie de Grenoble, le Centre de santé, l'association de quartier et l'ADD.

3- L'**Interaction avec le service de diabétologie du CHU et le CHU** a été repensée vers une complémentarité des offres éducatives hospitalières et de cette offre ambulatoire. La position de chaque action éducative a été revue afin de proposer un éventail d'offres éducatives aux patients pouvant répondre au mieux à leurs besoins. L'offre hospitalière s'est recentrée sur le DT1 et les patients DT2 plus « complexes » (multi-injections et/ou polypathologiques) et l'offre ambulatoire de ProxYDiab 38 ciblant les patients à un stade plus précoce de la maladie (patients DT2 traités par antidiabétiques et/ou au maximum une injection d'insuline par jour). Le service d'éducation diabétique du CHU peut également

prendre en charge les patients diabétiques de type 2 situés à distance de Grenoble ou ayant des difficultés de déplacement (hospitalisation sur plusieurs jours). Dans ce contexte, chacune des structures, Hôpital et ProxYDiab 38, s'est engagée à réorienter les patients vers l'offre appropriée.

- 4- Différentes prises de contact ont été réalisées **auprès de professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient DT2** et intéressés pour réfléchir et imaginer des moyens d'interactions avec ProxYDiab 38. Par exemple, des rencontres ont été initiées avec certains professionnels paramédicaux afin de travailler sur la création de nouveaux ateliers à thèmes (sophrologues, podologues, psychologues).
  
- 5- ProxYDiab 38 a, de plus, dès le début de sa mise en place, interagi avec **l'association des patients diabétiques du Dauphiné (ADD)**. Tout d'abord, lors de sa participation en novembre 2009 à la Journée Mondiale du Diabète (stands communs et conférence auprès des patients). Ce partenariat continue, par l'organisation de rencontres ayant pour objectif de structurer les liens entre ProxYDiab38 et l'ADD et les actions de chacun au sein du programme éducatif.

### **3.3.4 Synthèse : comparaison des critères de ProxYDiab 38 aux critères de qualité retenus par l'HAS, le ministère de la Santé et l'ARS**

L'analyse de la structure révèle une équipe pluriprofessionnelle proposant une ETP de qualité basée sur les critères de l'HAS repris par l'ARS et ceux auparavant décrits dans le cahier des charges national du ministère de la santé.

En effet, le programme prend en compte et s'adapte à la singularité du patient (qualité de vie et santé du patient) en lui apportant des compétences ciblées (comportements alimentaires et activité physique adaptés). Il permet au patient de devenir un acteur de sa santé. Le patient a la possibilité de choisir son parcours selon ses attentes et ses besoins.

De même, il participe et prend des décisions à toutes les étapes du programme comme lors de l'établissement des objectifs au BEP 3.

Pour mener à bien la prise en charge thérapeutique du patient, l'équipe fait appel à des techniques de relation d'aide, de communication et utilise des outils pédagogiques (table ronde, bodylink, méta-plan ...) adaptés et adaptables à chaque patient.

Les outils de travail tels que les grilles d'entretien des BEP sont réajustés régulièrement afin de mieux répondre aux attentes des patients venant à ProxYDiab 38.

Par ailleurs, les lieux doivent être adaptés au programme, aux ateliers collectifs et aux entretiens éducatifs partagés. L'emplacement actuel de la structure répond à ces critères.

Les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, mental, troubles cognitifs, dyslexie, etc.), le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver a priori les patients d'une ETP.

Actuellement, certains patients comme par exemple ceux ayant des troubles cognitifs ne sont pas pris en charge par ProxYDiab 38 (moyens actuels non suffisants pour prendre en compte certaines spécificités) mais ces personnes peuvent être réorientées vers le CHU afin de leur proposer une offre adaptée à leur spécificité.

*Le tableau ci-dessous résume les différents critères de ProxYDiab 38 en regard de ceux demandés par l'HAS, l'ARS et le ministère de la santé.*

|   | OUI /<br>NON | COMMENT  |
|---|--------------|--|
| <b>Critères obligatoires pour une demande d'autorisation de mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (cahier des charges nationales)</b> |              |  |
| Multidisciplinarité des intervenants  | OUI          | L'équipe se compose de : 2 éducatrices en APA, 2 diététiciennes, 1 infirmière et 1 diabétologue  |
| Formation des intervenants :  | OUI          | L'équipe a soit été formée à l'ETP soit eu une expérience en ETP > à 2 ans. Seule une personne n'avait pas eu de formation à l'embauche mais qui par la suite a suivi des formations en ETP.   |
| Coordination au sein du programme : des procédures de coordination entre les intervenants, au sein du programme, sont prévues.                                    | OUI          | Il existe des coordinations au sein du programme : <ul style="list-style-type: none"> <li>• au niveau de l'équipe elle-même qui se traduisent par des réunions d'équipe et</li> <li>• Entre les professionnels de santé et l'équipe (ex : compte rendu remis aux patients et aux médecins traitants)</li> </ul>  |
| Information du médecin traitant   | OUI          | Le médecin traitant est informé de la prise en charge thérapeutique du patient. En effet, l'accord du médecin traitant est une priorité dans la démarche du programme menée par ProxYDiab 38. De même, un compte rendu lui est transmis quand le patient a terminé le programme. Le compte rendu l'informe sur le parcours entrepris par le patient et les objectifs établis entre le patient et l'équipe de ProxYDiab 38. |
| Définition d'objectifs personnalisés patient  | OUI          | Au sein de la structure, 3 bilans éducatifs sont proposés. Dans le dernier BEP une liste des objectifs est établie entre le soignant et le patient. Ces objectifs sont personnalisés afin qu'ils soient réalisables et adaptés à chaque patient.   |
| Supports d'information  | OUI          | Des supports d'informations établis par l'équipe synthétisant le contenu des différents ateliers adaptés aux besoins de chaque patient sont mis à disposition  |
| Dossier d'éducation thérapeutique   | OUI          | Pour chaque patient, il existe un dossier écrit du parcours effectué comprenant le recueil des différents BEP et éventuellement les questions qui ont émané tout au long du programme.   |
| Evaluation individuelle   | OUI          | Une évaluation individuelle de l'atteinte des objectifs fixés est prévue lors des appels téléphoniques établis pour le suivi du patient à 6 et 9 mois.   |
| <b>Critères de qualité de l'HAS (utilisés par l'ARS pour l'autorisation des programmes)</b>   |              |  |
| Programme coordonné par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant mandaté par une association de patients agréée                     | OUI          | Coordination par un diabétologue   |

|  |     |  |
|--|-----|--|
| ETP doit être <b>multi professionnelle</b> , interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau   | OUI | L'équipe se compose de 2 éducatrices en APA, 2 diététiciennes, 1 infirmière et 1 diabétologue. Il existe également un lien entre ProxYDiab 38 et les autres secteurs sanitaires tel que le CHU, les cliniques alentours. Des relais également ont été mis en place au près de podologues, sophrologues et psychologues.  |
| ETP est établie et dispensée par des professionnels de santé formés à l'éducation thérapeutique (une simple sensibilisation à l'éducation dans le cadre de formations d'une durée de moins de trois jours n'est pas suffisante) et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions   | OUI | Cf. paragraphe « profil de l'équipe »  |
| Le programme d'ETP répond à un besoin particulier explicité.<br>Le programme d'ETP concerne une ou plusieurs des trente affections de longue durée ou une maladie faisant l'objet d'une priorité régionale de santé.   | OUI | Le diabète de type 2   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- ETP tient compte de l'évolution de la maladie et du mode de vie du patient</li> <li>- ETP tient compte du patient dans son ensemble</li> </ul>  | OUI | Lors du BEP 1, l'équipe tient compte du vécu du patient vis-à-vis de sa maladie, de ses attentes, de ses ressources et de ses difficultés rencontrées dans sa vie. Le programme tient compte de l'évolution de la maladie de par la prise en charge des patients diabétiques de type 2 sous une seule injection d'insuline, la mise en place d'ateliers de podologie et de sophrologie, proposition d'approfondissement en entretien(s) individuel(s) avec l'IDE   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Définition du parcours proposé au patient</li> <li>- Définition des étapes de la démarche éducative et organisation des séances</li> <li>- Programme structuré comprenant 4 étapes : BEP, mise en œuvre de la démarche éducative, l'évaluation des acquis du patient au sein de la session d'éducation et le suivi éducatif.</li> </ul> | OUI | Le déroulement et l'organisation du programme établi au sein de la structure sont énoncés de façon détaillé au patient au BEP1<br>Au sein du programme, 3 bilans éducatifs partagés sont proposés aux patients. Tout au long du programme, le soignant évalue les difficultés rencontrées par le patient dans la mise en place de ses objectifs par l'intermédiaire des BEP. Le soignant réalise un bilan sur la situation du patient et essaie toujours avec la collaboration du patient de trouver des solutions personnalisées et adaptées. |
| Programme basé sur des éléments scientifiques publiés  | OUI |  |
| Utilisation de techniques éducatives variées   | OUI | Suite à l'accompagnement externe du projet (réalisé par B.Sandrin-Berthon), l'équipe a adopté des techniques de communication plus centrées sur le patient telles que l'utilisation lors des BEP de questions ouvertes. D'autres moyens éducatifs sont utilisés au cours du programme tels que l'association de séances collectives (table ronde : les patients partagent leurs expériences) et de séances individuelles   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- ETP centrée et adaptée sur le patient</li> <li>- ETP permet une prise de décision partagée</li> <li>- ETP permet l'implication des proches du patient</li> </ul>  | OUI | Les modules sont adaptés au groupe, aux attentes des patients. Lors du BEP 3, le patient et le soignant collaborent ensemble à la mise en place d'objectifs personnalisés et adaptés au patient.   |

|   |             |   |
|---|-------------|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Consentement du patient</li> <li>- Accord du patient pour le partage d'informations le concernant</li> <li>- Autorisation écrite de la CNIL en cas d'exploitation de données à caractère personnel</li> <li>- Charte d'engagement de confidentialité</li> <li>- Charte de déontologie</li> </ul>   | NON/<br>OUI | Documents réalisés par L'UTEP du CHU utilisés par ProxYDiab 38 depuis publication des décrets d'août 2010. <i>Annexe 1, Annexe 23, Annexe 24.</i> Ces documents sont en cours de personnalisation et d'appropriation par l'équipe.  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- ETP doit faire l'objet d'une évaluation de processus au minimum et si possible d'une évaluation de résultats (satisfaction des patients, acquisition de compétences, autonomie, qualité de vie, état de santé...);</li> <li>- Une analyse des données de l'auto-évaluation annuelle doit être envisagée</li> <li>- Organisation prévisionnelle d'une évaluation quadriennale en termes d'activité, de processus et de résultats sur des critères de jugement définis a priori</li> </ul> | OUI         | Etude de faisabilité réalisée.<br>Evaluation de l'impact du programme sur les patients en cours sur 2 ans.<br>Evaluation quadriennale sera réalisée en fonction de la pérennité de la structure   |
| ETP nécessite une organisation dans la relation avec les médecins traitants pour l'orientation initiale des patients vers le programme d'éducation thérapeutique et le suivi à la sortie de ce programme<br>Implication des professionnels de santé   | OUI         | Proposition de l'offre éducative possible par l'ensemble des soignants<br>Validation de la prise en charge éducative par le médecin traitant<br>Compte rendu transmis systématiquement au patient et au médecin traitant (MT).<br>Contacts téléphonique, mail, courriers possibles entre MT et autres professionnels de santé avec la structure pour assurer le suivi de la prise en charge éducative |
| Enregistrements nécessaires à la continuité de la démarche éducative  | OUI         | Un dossier d'éducation thérapeutique pour chaque patient est établi tout au long du parcours  |
| Modalités de coordination des activités d'éducation thérapeutique et des intervenants au sein du programme<br>Modalités de coordination et de partage des informations avec les intervenants dans la prise en charge du patient au sein du parcours de soins<br>Présentation du programme éducatif et de l'offre d'éducation thérapeutique au patient   | OUI         | Réunions d'équipe bimensuelles et compte-rendus de ces réunions systématiques / procédures écrites concernant les modalités du programme et les outils<br><br>Information du patient des modalités de coordination et des échanges d'informations durant le BEP1<br><br>Ces données sont énoncées au patient au premier contact téléphonique et de façon détaillée au cours du BEP1.                  |
| Autres critères évoqués par l'HAS dont répond la structure : définition du profil des patients ciblés, objectifs du programme d'éducation thérapeutique, définition du mode d'entrée dans le programme, les sources prévisionnelles de financement, critères de jugement de son efficacité, l'indépendance rédactionnelle et de mise en œuvre.  |             |   |
| Ces critères ont été préalablement définis par la structure et sont décrits au sein de ce travail dans le paragraphe 3.1  |             |   |

Tableau 21 : Critères HAS/critères ProxYDiab 38

### 3.4 Discussion

Lors de la conception du référentiel d'évaluation, peu de données concernant des études de faisabilité ont été retrouvées dans la littérature. En effet, la plupart des études d'évaluation de dispositif d'éducation thérapeutique proposaient une description de l'offre éducative détaillée en regard de critères de qualité et une évaluation de l'impact des actions d'ETP pour les patients. Rarement une évaluation du processus était détaillée, de même que les adaptations au contexte. Or concernant l'expérience pilote innovante de tester l'implantation d'une offre éducative de proximité au sein d'un territoire comme ProxYDiab 38 en dehors d'un cadre réseau, l'analyse du contexte, de l'évolution et de l'adaptabilité à l'environnement ainsi qu'une analyse du processus étaient incontournables.

Malgré l'absence de documents officiels au moment de la création du référentiel de ProxYDiab 38, les résultats montrent que l'ensemble des critères retenus sont cités dans la « grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS » publiée en octobre 2010 par l'HAS. L'équipe a donc su anticiper de façon prévisionnelle ce référentiel par rapport aux attentes de l'ARS<sup>198,110</sup>.

De plus, l'accompagnement méthodologique externe sollicité en début de mise en place a permis de valider la méthodologie d'évaluation choisie.

Les résultats proposés sont issus d'un recueil de données sur 9 mois même si l'expérimentation a été financée pour une durée de 2 ans. Ces résultats représentent un premier retour d'expériences et permettent de montrer la faisabilité d'une implantation d'une telle offre dans un territoire de santé. Toutefois, l'étude de faisabilité va être poursuivie sur la période totale de l'expérimentation et sera associée à une étude de l'impact du programme proposé par ProxYDiab 38 pour les patients DT2.

**1- Concernant la population ciblée par la structure c'est-à-dire les patients DT2 à un stade précoce de la maladie.**

Les patients ayant participé au programme proposé par ProxYDiab 38 sont majoritairement des femmes, âgés en moyenne de 61 ans, ayant une HbA1c moyenne de 7,9%, un IMC moyen de 31kg/m<sup>2</sup>, traités dans 83% des cas par ADO seuls. Les complications majeures sont macrovasculaires par contre concernant les complications microvasculaires le taux est faible (2%) avec comme explication possible un défaut de recueil de cette donnée car résultats biologiques non demandés systématiquement (microalbuminurie).

37% des patients ne sont pas suivis par un diabétologue. Leur prise en charge dans cette structure pourra donc leur permettre d'obtenir des réponses en fonction de leurs besoins et éventuellement de s'orienter vers un suivi diabétologique en ambulatoire. Cette étude montre que sur le bassin grenoblois le suivi diabétologique est supérieur à celui du territoire national pour les patients DT2 (82% de patients non suivis par un diabétologue<sup>19</sup>) et que cependant une telle offre éducative peut s'intégrer et être un plus dans la prise en charge des patients diabétiques.

21% des patients ne sont pas originaires de l'agglomération grenobloise et de Grenoble. Ceci met en évidence le besoin d'étendre ce type d'offre sur un territoire géographique plus important afin d'améliorer l'accès des patients et optimiser leur prise en charge.

44% des patients ont déjà effectué une prise en charge éducative antérieure à ProxYDiab 38. Ce résultat questionne sur le type de patients ayant eu accès à la structure. En effet, les patients ayant déjà connu une offre éducative sont donc sensibilisés à cette démarche et connaissent mieux ce qu'ils peuvent y trouver et l'intérêt potentiel pour eux. Ils sont donc revenus en fonction de leurs besoins. Ceci montre aussi que les patients les plus motivés ont eu accès à cette offre mais qu'en est-il pour les autres pour qui à priori cette offre est destinée (en termes d'impact)? Ceci pose la question pour les personnes n'ayant jamais eu accès à une offre éducative, de comment proposer cette offre afin que les patients en comprennent les modalités et les objectifs visés et puissent avoir envie de venir « essayer ».

39% des patients sont presque à l'objectif recommandé soit une HbA1C inférieure à 7%. Cette donnée pose la question de la non atteinte des patients ayant une HbA1c >8% :

difficultés de proposition de l'offre par le médecin traitant, difficultés de trouver la motivation pour s'engager dans une telle offre, représentations des soignants sur un potentiel impact d'une offre éducative sur des patients très déséquilibrés...

Concernant les premiers résultats de l'impact de la structure sur les résultats métaboliques des patients, le premier bilan est plutôt positif. En effet, celui-ci fait part d'une diminution moyenne de l'HbA1c de 0,2% et une perte moyenne de poids de 1,1kg. Cependant, ces premières tendances devront être confirmées à plus long terme à partir du suivi téléphonique mis en place durant 1 an après la fin du programme.

Les patients venant à ProxYDiab 38 sont essentiellement des retraités, ceci pouvant être en lien avec les horaires d'ouvertures de la structure qui peuvent être une contrainte pour les personnes exerçant une activité professionnelle.

La population ciblée répond dans l'ensemble aux critères d'inclusion définis par ProxYDiab 38 et parallèlement à ceux cités dans l'étude ENTRED<sup>19</sup>.

Les critères d'inclusion et d'exclusion retenus par ProxYDiab 38 ont permis de cibler les patients visés par la structure et d'être en accord avec les contenus du programme. L'ouverture de la structure pour d'autres profils de patients diabétiques nécessitera des moyens supplémentaires pour proposer des offres adaptées et de qualité.

L'analyse du profil montre que le programme répond aux besoins des patients diabétiques de type 2. Cependant, la capacité moyenne de 14 patients par semaine est encore insuffisante par rapport aux besoins (face au nombre de patients DT2 sur le territoire). Cette capacité de temps dédié uniquement aux interactions avec les patients est réduite par le nombre important d'heures consacrées à la mise en place de la structure, à la mise en place des outils de travail et à la formation en ETP. Cependant, ces différents temps semblent incontournables pour garantir une offre éducative de qualité.

Les résultats des attentes des patients sont quasiment similaires aux résultats obtenus pour l'attente prioritaire de chaque patient. L'attente prioritaire des patients vis-à-vis de ProxYDiab 38 est une attente diététique. Elle se traduit de façon logique au niveau des résultats par un taux plus important de participation aux renforcements diététiques.

Que l'attente prioritaire des patients soit la diététique peut s'expliquer par le fait que les patients entendent beaucoup parler de la prise en charge du diabète par une modification de l'alimentation (diminution des gâteaux sucrés, du pain, des fruits...).

Puis, l'attente prioritaire évoquée en deuxième position correspond à un apport de connaissances sur le diabète. Cela reste toujours d'actualité car peu de personnes connaissent de façon approfondie leur maladie. Ils souhaitent donc pouvoir la comprendre pour mieux la prendre en charge. Ceci s'applique à la fois aux personnes ayant un diabète débutant et souhaitant comprendre leur maladie, ainsi qu'aux personnes diabétiques depuis déjà plusieurs années souhaitant approfondir leurs connaissances sur la physiopathologie ou mieux comprendre leur traitement.

Puis par ordre décroissant de priorité apparaît un besoin de soutien et d'une motivation pour améliorer la prise en charge, un besoin de perdre du poids et enfin, un apport de connaissances en activité physique. Un taux moyennement élevé de participation à l'atelier de renforcement en APA est aussi retrouvé et peut s'expliquer à la fois par le fait que l'activité physique ne soit pas la priorité des patients, par leur état de santé (douleurs) les empêchant de réaliser toute activité physique et par le fait que beaucoup ne savent pas à quoi pourrait correspondre une activité physique bénéfique et ce qu'ils peuvent en attendre comme impact sur leur diabète. Ces résultats se retrouvent également dans le questionnaire de satisfaction expliquant les taux plus ou moins importants de non réponse.

Face aux difficultés exprimées par les patients (solitude, problèmes familiaux/personnels, peur des complications, problèmes comportementaux alimentaires...), il semble nécessaire de développer une prise en charge psycho-sociale spécifique. La difficulté liée à l'isolement exprimée par les patients peut être associée au nombre de patients vivants seuls dans la population étudiée (9 %).

C'est pourquoi depuis ces résultats, l'équipe a débuté des rencontres auprès d'autres professionnels comme une psychologue, une sophrologue afin d'envisager de proposer ces thématiques aux patients sous forme d'ateliers et/ou de suivi individuel.

Les retours de l'enquête de satisfaction font état d'une satisfaction globale des patients vis-à-vis de l'offre de ProxYDiab 38.

Cependant quelques insatisfactions sont mentionnées : elles concernent pour la plupart la durée des ateliers de renforcement. Les ateliers en diététique et en soins infirmiers sont jugés trop courts, ceux en activité physique trop longs.

La relation entre ProxYDiab 38 et MT (compte rendu) satisfait la majorité des patients.

Deux patients ayant répondu au questionnaire restent insatisfaites, un par rapport au contenu sans explications données et un autre car ne souhaitait pas le transmettre à son médecin sans l'avoir signalé à l'équipe.

L'analyse des résultats montre que la totalité du parcours n'est pas réalisée par l'ensemble des patients, particulièrement en activité physique. Cela peut s'expliquer par le fait que les patients ayant des problèmes de santé (douleurs...) n'ont pas ressenti le besoin d'assister à ce renforcement (36% de non participation).

## 2- Concernant les professionnels de santé du territoire et les interactions avec cette nouvelle structure ProxYDiab 38

Des difficultés d'accès à la structure ont été identifiées. En effet, une méconnaissance de cette nouvelle offre et de son rôle persiste auprès des différents professionnels de santé et a un impact sur leurs ressources pour continuer à proposer cette offre et motiver les patients à l'expérimenter.

Malgré le nombre important d'actions réalisées, il semble donc nécessaire de continuer à promouvoir la structure pour permettre une implication et des interactions plus efficaces des professionnels de santé. De nouvelles actions sont envisagées comme la mise en place de brochures explicatives permettant d'illustrer les actions proposées par la structure et la création d'un site internet.

Il semble que pour continuer à créer des liens et conserver ceux mis en place auprès des professionnels de santé, à minima une action de sensibilisation une fois par an serait nécessaire.

Actuellement, les premiers retours au questionnaire envoyé aux médecins traitants ayant adressé les patients font état d'une satisfaction.

Cette offre éducative représente indéniablement une attente par l'ensemble des soignants rencontrés (une centaine). Ceux-ci y trouvent une réponse à leurs besoins et aux questions qu'ils se posent quotidiennement.

Concernant plus particulièrement les pharmaciens d'officine, des actions de communications ont aussi été réalisées. Cependant, les résultats ne montrent pas de réel retour de la part des pharmaciens. En effet, seul un patient déclare avoir été informé de l'existence de ProxYDiab 38 par son pharmacien. Le manque de retour de leur part peut s'expliquer de deux façons :

- Obligation pour les patients de passer par leur médecin traitant avant de prendre contact avec ProxYDiab 38. En effet, l'enquête réalisée auprès des pharmaciens fait état d'une insatisfaction concernant le manque d'interactions entre la structure et eux mêmes. Il en est de même pour les autres professionnels adressants autres que médecin traitant et diabétologue.

- Par des actions de communication insuffisantes : manque de support d'informations à apporter aux patients, peu de réunions de sensibilisation, peu de relances. La réalisation de visites confraternelles au sein des officines semble être une première action répondant à la demande des pharmaciens afin de tisser des liens avec la structure ProxYDiab3 8 et de réfléchir ensemble à la place et au rôle de chacun dans le parcours de soins des patients. De plus, afin d'améliorer les outils d'échanges et de communication, il pourrait être proposé la mise à disposition d'une affiche informative reprenant les informations contenues dans la plaquette destinée aux patients, ou bien de disposer d'un nombre suffisant de plaquettes à distribuer aux patients (ceci pose la questions du financement de ces documents). Une fréquence régulière de réunions de sensibilisation et de formation pourrait aussi permettre de maintenir la motivation et l'implication des pharmaciens dans le projet afin d'harmoniser leur discours.

Des actions de communication ont également été réalisées auprès d'autres professionnels de santé comme les diététiciennes, les podologues. Cependant, les actions de communication entreprises se heurtent au volume de professionnels à toucher avec peu de temps de rassemblement déjà existants dans leurs organisations. Ce constat peut expliquer le manque de retour de leur part. Pour autant, les actions de communication et les réunions de sensibilisation vont être poursuivies après avoir identifié avec eux les moments les plus appropriés pour toucher le plus grand nombre.

Une réflexion sur les modalités de diffusion du compte rendu à l'ensemble des professionnels de santé adressant est en cours car ce support pourrait être un outil de médiation permettant aux acteurs de prendre conscience de l'impact et de l'utilité du programme pour leurs patients et serait un soutien à la motivation des acteurs pour adresser des patients à la structure du fait d'une meilleure compréhension des apports de cette structure pour leurs patients et pour eux dans leur travail au quotidien.

### 3- Concernant l'organisation de ProxYDiab 38 et son équipe opérationnelle

Il s'agit d'une équipe pluriprofessionnelle, ayant des formations en ETP et des expériences professionnelles en diabétologie différentes. Pour autant, de l'élaboration du programme jusqu'à sa mise en place actuelle, cela n'a pas été ressenti comme une difficulté, car chacun des membres a apporté la richesse de ses expériences et des compétences complémentaires. Cette hétérogénéité a permis d'inclure l'expérience de chaque membre dans l'adaptation du programme et les questionnements des membres plus « naïfs » en ETP et/ou en diabétologie ont permis d'éviter de complexifier le programme et de ne pas reproduire sans regard critique les expériences éducatives déjà vécues.

Pour être dans un processus de qualité conforme à l'HAS, l'équipe adopte une démarche de formation continue permettant d'adapter au mieux leurs pratiques professionnelles aux besoins des populations ciblées. Les formations en ETP apportées à l'équipe tout au long de cette première année ont permis d'adapter le programme au fil du temps et de mieux répondre aux besoins des patients et à l'environnement dans lequel cette structure s'était implantée.

Cependant, malgré une grande adaptabilité de l'équipe, le manque de temps du fait des nombreuses activités à réaliser en parallèle (mise en place, temps patients, réunions d'équipe, temps d'élaboration des outils, temps de communication avec les partenaires ...), a été vécu comme un facteur de stress pour certains membres de l'équipe difficile à gérer au quotidien afin de continuer à garantir une offre de qualité. Afin de permettre une atmosphère de travail plus sereine, une planification rigoureuse des différentes tâches à réaliser a été mise en place et a permis de prendre en compte ce malaise et de l'atténuer. Ce résultat montre l'importance d'une cohésion d'équipe forte qui a permis aux différents membres de trouver des solutions à chaque difficulté rencontrée le plus souvent liées au manque de temps et/ou au nombre de tâches à réaliser dans un délai court (ceci lié aux moyens dédiés pour cette expérience).

Les besoins que génère une telle structure en termes de secrétariat sont supérieurs à ceux envisagés au lancement de ProxYDiab 38. En effet, la secrétaire comptabilise des heures supplémentaires, et l'équipe réalise des actions de secrétariat en son absence. Cela met en évidence le rôle central du poste de secrétaire sur le plan de la qualité de prise en charge, la pérennité d'un tel dispositif. La multiplicité des tâches qu'elle accomplit montre également la nécessité de sa polyvalence, et son implication dans l'accueil des patients (1<sup>ier</sup> contact) montre la nécessité d'en faire un membre à part entière de l'équipe opérationnelle et de lui faire bénéficier d'une grande partie des formations de l'équipe. Pour ProxYDiab 38 cela s'est traduit par sa participation aux formations en ETP, aux mises au point sur la physiopathologie du diabète ou à appréhender les techniques d'entretien motivationnel : la secrétaire est souvent le 1<sup>er</sup> contact avec la structure...

Par ailleurs, pour la réalisation d'une séance quelle qu'elle soit (BEP, ateliers de groupe, renforcement), il faut également considérer le temps dédié à sa préparation (relecture des dossiers, préparation de la salle...) ainsi que le temps passé une fois cette séance terminée (rangement, synthèse des résultats dans les dossiers patients...).

Le temps dédié à la préparation et la synthèse d'une séance est assez conséquent. Ce temps est incontournable pour garantir une adaptation aux besoins des patients.

Le temps dédié aux réunions d'équipe est de même indispensable au bon fonctionnement du programme. En effet, ces temps sont l'occasion de créer, de valider et d'adapter des outils pédagogiques pour optimiser les pratiques professionnelles.

#### 4- Atouts et difficultés identifiées après 1 an d'expérience de terrain d'une structure comme ProxYDiab 38

##### Evolution du programme de T0 à T9 :

###### - **Avantages :**

Après moins d'une année d'activité, l'association ProxYDiab 38, destinée à expérimenter et évaluer la faisabilité d'une offre éducative de proximité dans le diabète de type 2, en dehors d'un réseau mais placée dans un territoire de santé donné, avec des moyens limités, a montré une complémentarité et une efficacité certaine en terme de prise en charge de patients en complément de l'offre hospitalière existante. ProxYDiab 38 est la preuve qu'une offre éducative de proximité sur une population atteinte de maladie chronique est possible, sans être une simple offre d'informations ou d'accompagnement et sans complexité de la mise en place d'un réseau : rapidité de mise en place (entre avril et novembre 2009), déjà 126 patients sur 9 mois pendant lesquels se sont poursuivis l'adaptation du programme, des outils et les actions de partenariats.

L'évolution du programme et des outils pédagogiques identifiée montre que l'équipe ProxYDiab 38 se positionne dans un processus évolutif et est soucieuse de la qualité promue en termes d'éducation thérapeutique du patient. L'ensemble de l'équipe n'hésite pas à remettre en question leur formation en éducation thérapeutique et faire évoluer au mieux leurs outils pédagogiques. En effet, par exemple, depuis la conception de ProxYDiab 38, 3 versions différentes des grilles d'entretien pour chaque BEP ont été constatées.

Cette structure ProxYDiab 38 a sciemment proposé une offre organisée différemment des réseaux de soins afin d'éviter la lourdeur administrative engendrée par un tel système. En effet, seule une plaquette servant de médiateur pour faciliter les échanges entre ProxYDiab 38 et les médecins traitants avec un accès direct possible par téléphone. Cependant,

l'importance du tissage des liens avec le territoire reste une problématique commune à celle des réseaux et demande de réinventer des moyens de communications adaptés.

**- Difficultés :**

Au regard des réunions établies avant la mise en place d'une telle offre d'ETP jusqu'en août 2010, plusieurs difficultés ont été soulevées et identifiées telles que : l'élaboration des statuts, de l'emploi du temps, la recherche de locaux, l'obtention de matériel bureautique, le recrutement de l'équipe ainsi que des patients (nombre de patients par semaine), la recherche d'autres financements pour permettre une activité de 2 ans, l'élaboration des modalités d'évaluation.

En effet, des difficultés ont été identifiées concernant les locaux actuels comme la problématique de l'organisation du partage des locaux utilisés limitant la capacité des activités éducatives proposées.

Une difficulté d'évaluer à priori le temps nécessaire à la conception des actions de communications, des outils pédagogiques et d'évaluation a eu un impact sur le temps dédié au contact avec les patients par rapport au temps envisagé initialement.

Les résultats de cette expérience montrent la nécessité d'une évaluation permanente de la structure, des capacités d'adaptation, d'ajustements continuels et d'une formation continue de son équipe. Tout ceci en entretenant une interaction forte et durable avec le tissu sanitaire du territoire.

## 3.5 Perspectives

### ➤ Nouvelles articulations de la structure dans son territoire

Actuellement, ProxYDiab 38 sollicite différents corps médicaux tels que les podologues, sophrologues et psychologues afin d'envisager des relais après ProxYDiab 38. L'objectif de cette initiative est d'aboutir à une formation de base commune de l'équipe dans ces différents domaines afin d'harmoniser leurs discours et de mettre éventuellement en place des ateliers sur ces différentes disciplines. Ces derniers pourraient être animés par le professionnel de santé concerné (ex : l'atelier de podologie sera animé par un podologue) voire co-animé avec un membre de l'équipe. Le conseil d'administration réalisé en juin 2010 a permis de définir la durée des ateliers, le nombre de patients par atelier et l'indemnisation des partenaires. Il reste à définir si le patient est intéressé par ces ateliers et savoir s'il est prêt à participer à une partie du financement de ces ateliers. Afin de répondre à ces questions, une enquête auprès des patients a été mise en place. Ces articulations menées auprès de ces différents professionnels de santé ont été entreprises par ProxYDiab 38 dans le seul souci de répondre de façon adaptée aux besoins des patients et de leur proposer une prise en charge globale.

Il est, de plus, envisagé d'externaliser les compétences de l'équipe de ProxYDiab 38 afin d'élargir la couverture territoriale actuelle et de répondre aux demandes des acteurs éloignés géographiquement (exemple du voironnais) et de se rapprocher de certaines populations comme les populations précaires (un projet est en cours avec l'AGECSA). L'objectif est de continuer à proposer une offre éducative adaptée et de qualité à un plus grand nombre de patients DT2. Cet élargissement de l'offre à un plus grand territoire permettrait de répondre de façon plus adéquate à cet objectif. Deux stratégies sont possibles voire complémentaires : déplacement de l'équipe sur site et/ou à moyen terme mise en place de nouvelles équipes éducatives sur des bassins de populations importantes comme la région de Voiron qui représente un bassin de population proche de 150 000 individus.

Enfin, une réflexion concernant la possibilité de disposer d'un lieu dédié aux actions d'ETP des maladies chroniques (plateforme) en élargissant à d'autres pathologies chroniques comme les patients insuffisants rénaux chroniques, insuffisants respiratoires chroniques, ayant une apnée du sommeil... (mutualisation des moyens et des compétences) en partenariat avec les associations de patients. En effet, le développement de l'implication des associations de patients est souhaité afin de les intégrer dans l'évolution et l'évaluation des programmes d'ETP. Cet objectif sera plus aisément atteint si des locaux spécifiques sont alloués. En effet dans les locaux actuels déjà «étroits » pour l'activité proposée, il est par exemple difficile d'accueillir des membres d'association de patients alors que la richesse de l'interaction avec eux est indiscutable et que l'équipe l'a déjà expérimentée sur différentes manifestations (Journées mondiales du diabète, journées « Diabète et vieux migrants »).

Dans cette perspective d'ouverture à d'autres populations cibles, une proposition d'aide à la prise en charge nutritionnelle de certaines situations est envisagée avec en priorité les patients souffrant d'un diabète gestationnel. Cette population, de par sa spécificité, aurait besoin de 2 types d'offres éducatives : une rapidement accessible lors du diagnostic et une de prévention du diabète en post-accouchement.

➤ **Développement des actions de formations de ProxYDiab 38**

- Pour une pérennité de ce type de structure, il est nécessaire de travailler dès à présent sur la formation des acteurs du territoire de santé, sur la pathologie et en ETP (réflexion sur une formation des acteurs sous un label ProxYDiab 38).
- Afin de promouvoir une meilleure orientation des patients et d'adapter de façon plus pertinente l'offre éducative, des formations des acteurs de santé du territoire centrées sur la sensibilisation à la posture éducative sont envisagées au sein de ProxYDiab 38 ainsi que des formations plus poussées en ETP. Pour cela, un renforcement de la formation de l'équipe est prévu afin d'acquérir des compétences de coordination, de formation de formateurs en ETP pour devenir une structure recours pour les acteurs de santé du territoire

souhaitant s'engager dans une démarche d'ETP au sein du parcours de soins des patients. Ces actions de formations sont envisagées dans une réflexion globale de formation en ETP sur le territoire c'est-à-dire en lien avec le DU (Diplôme Universitaire) d'ETP développé par les facultés de médecine et de pharmacie de Grenoble et une interaction méthodologique avec l'UTEP (Unité Transversale d'ETP) du CHU.

- De plus, des formations sur le Diabète et sa prise en charge en 2010 (sous forme d'ateliers à thèmes) sont envisagées afin d'harmoniser le discours transmis aux patients et de faciliter la prise en charge de ces derniers.

Cette étude de faisabilité montre donc qu'une offre éducative structurée comme ProXYDiab 38 peut s'implanter sur un territoire donné et répond à une attente de l'ensemble des soignants et patients. Cependant, les besoins et les attentes restent supérieurs aux possibilités de la structure avec les moyens actuels. Ceci pose la question de la pertinence et de la pérennité d'un tel dispositif de proximité s'il n'est pas envisagé une évolution vers un élargissement des thématiques à d'autres maladies chroniques et la mutualisation de moyens au sein d'une même structure de santé. Une offre éducative structurée de qualité ne semble donc pas devoir se limiter à une prise en charge exclusive de patients diabétiques. En effet, pour répondre à des critères de qualité, elle doit constamment se réinventer ce qui nécessite du temps et/ou des moyens. Cette richesse d'expériences et de compétences doit être mutualisée avec l'ensemble des professionnels de santé du territoire.

## CONCLUSION GENERALE

Le développement, ces dernières années, de la chronicité d'un grand nombre de pathologies (progrès médical, allongement de l'espérance de vie) retentit sur les pratiques professionnelles des soignants qui, pour s'adapter, développent une posture éducative positionnant le patient comme acteur de sa prise en charge. Cette nouvelle alliance thérapeutique a pour objectifs d'optimiser la stratégie de soins autour du patient et d'améliorer sa qualité de vie perçue. Le diabète de type 2 (ALD 8) concerne, en France, 2,25 millions de personnes. Les risques de complications de cette maladie asymptomatique, la polymédication fréquemment associée en font un modèle de maladie chronique nécessitant une prise en charge pluriprofessionnelle. Pour le secteur sanitaire de Grenoble, ces patients représentent environ 15 000 personnes.

Depuis septembre 1987, une prise en charge éducative visant les patients diabétiques a été mise en place au sein du service de diabétologie du CHU de Grenoble. Cette offre s'est adaptée au fil des années, en fonction des besoins et attentes des patients et soignants. Cependant, le constat actuel dévoile l'inadéquation entre la demande et cette offre éducative hospitalière.

Dans ce contexte, a émergé le projet d'une structure éducative de proximité (ProxYDiab38) « en dehors des murs » du CHU, accessible facilement, destinée aux patients diabétiques de type 2 traités ou non. Ce type d'offre étant nouveau (hors réseau de santé) et encore peu expérimenté, l'objectif de ce travail est d'en évaluer la faisabilité afin d'identifier les critères de qualité et les moyens nécessaires à la mise en place d'une telle structure d'ETP de proximité.

Cette étude a été menée de Novembre 2009 à Juillet 2010. Les critères d'évaluation ont été choisis à partir de l'analyse des données de la littérature, d'expériences de réseaux et des recommandations de l'HAS de 2007. Cette démarche a permis d'élaborer le référentiel d'évaluation. A partir de ce référentiel, ont été établis, un rapport d'activité à 9 mois ainsi qu'une évaluation de processus (sous l'angle des patients et des professionnels) ayant pour objectif d'analyser les événements intercurrents et les adaptations du dispositif princeps en regard de son environnement.

Les résultats principaux sont les suivants : 126 patients se sont présentés à ProxYDiab 38, adressés majoritairement par les médecins généralistes (42,7%) puis les diabétologues hospitaliers (28,2%) et libéraux (18,2%). 79% des patients sont issus de Grenoble et son agglomération. 17 patients seulement (13,5%) ont interrompu le programme du fait de contraintes personnelles en majorité (64%). Seulement 12% des patients ayant abandonné ont estimé la proposition inadaptée à leurs situations.

Les *facteurs aidant* identifiés pour promouvoir cette offre sur le territoire sont: -1) pour l'équipe : adaptabilité - pluriprofessionnalité – démarche de formation commune (cohésion du groupe et des pratiques) et individuelle (innovation, créativité, esprit critique) ; 2) pour l'organisation du travail : planification des temps patients, de préparation des séances pédagogiques et de synthèse d'équipe sur l'évolution du projet ; 3) pour les liens avec les acteurs de santé : démarches de sensibilisation à l'offre (réunions, mailing...) auprès de l'ensemble des acteurs du parcours de soins du patient.

Les *difficultés et problématiques* sont : 1) la nécessité de faire évoluer le contenu du programme et les outils pédagogiques en temps réel en accord avec les besoins des patients ; 2) le manque de temps de travail collectif dédié du fait des moyens alloués ; 3) la difficulté de maintenir des liens entre les professionnels après le passage des patients dans la structure –compte tenu de la demande d'élargissement de la zone géographique couverte et des thématiques (diabète gestationnel, population précaire...).

L'étude de faisabilité montre qu'une offre éducative structurée comme ProxYDiab 38 peut s'implanter sur un territoire donné et répond à une attente de l'ensemble des soignants et patients. Cependant, les besoins et les attentes restent supérieurs aux possibilités de la structure, ce qui pose la question de pérennité d'un tel dispositif de proximité, avec les moyens actuels.

# BIBLIOGRAPHIE

- <sup>1</sup> Baudrant-Boga M. Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2 -Thèse présentée pour l'obtention du titre de docteur en Pharmacie. Octobre 2009
- <sup>2</sup> Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, Avril 2007
- <sup>3</sup> Michel P., Quenon J., Djihoud A et al. Les événements indésirables graves liés aux soins observés dans les établissements de santé: premiers résultats d'une étude nationale (Enquête ENEIS). DRESS Études et Résultats, 2005, **398**, 1-16
- <sup>4</sup> Haut Conseil de la Santé Publique La prise en charge des maladies chroniques : Comment réduire les inégalités ? Conférence de presse du 18 décembre 2009 : 1-4
- <sup>5</sup> Rubrique Éducation Thérapeutique du Patient, Priorités Santé – Bulletin d'information du comité régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur. 2009
- <sup>6</sup> Schectman J.M., Nadkarni M.M., Voss J. The Association Between Diabetes Metabolic Control and Drug Adherence in an Indigent Population. Diabetes Care, 2002 , **25**, 1015-1021.
- <sup>7</sup> Sokol M.C., Mcguigan K.A., Verbrugge R.R et al. Impact of medication adherence on hospitalization risk and healthcare costs. Med. Care, 2005, **43**, 521-530.
- <sup>8</sup> INSEE web site – URL : [http://insee.fr/fr/themes/document.asp?reg\\_id=24&ref\\_id=12101#p2](http://insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=24&ref_id=12101#p2) - Consulté en "Août 2010".
- <sup>9</sup> Haute Autorité de Santé – Institut National Prévention et d'Éducation pour la Santé, Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique, HAS/INPES ; 2007
- <sup>10</sup> HAS web site – URL : Haute Autorité de Santé - Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_liste\\_objectifs\\_et\\_questions\\_devaluation\\_de\\_programme.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_liste_objectifs_et_questions_devaluation_de_programme.pdf). Consulté en « Octobre 2010 »
- <sup>11</sup> ANAES - évaluation des réseaux de soins-bilan de l'existant et cadre méthodologique-mission évaluation réseaux de soins-ANAES. Octobre 2001
- <sup>12</sup> Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Management of Diabetes. A national clinical guideline. Edinburgh: SIGN; 2001.
- <sup>13</sup> Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, Haute autorité de santé. Traitement médicamenteux du diabète de type 2 (actualisation). Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis: Afssaps, HAS ; 2006.
- <sup>14</sup> HAS/AFSSAPS- Traitement médicamenteux du diabète de type 2(Actualisation) : synthèse. AFSSAPS, HAS ; 2006
- <sup>15</sup> Halimi Serge, Rosselin G., Vague P. et al - Physiopathologie du Diabète de type 2 - Diabetes & Metabolism février 2007, **Vol 33**, 138
- <sup>16</sup> INVS web site – URL : <http://www.invs.sante.fr/entred/>- Consulté en « Août 2010 »

- <sup>17</sup> ObEpi 2009. 5ème enquête épidémiologique nationale sur l'obésité et le surpoids en France. Enquête épidémiologique INSERM, Institut Roche de l'Obésité, TNS-SOFRES.
- <sup>18</sup> AlfédiAm web site – URL : [http://www.alfediam.org/paramedical/donnees\\_epidemie.asp](http://www.alfediam.org/paramedical/donnees_epidemie.asp) - Consulté en « Août 2010 »
- <sup>19</sup> INPES web site – URL : <http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/entred-resultats-patients.pdf> – Consulté en « Août 2010 »
- <sup>20</sup> OMS web site –URL : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/index.html> - Consulté en « Novembre 2010 »
- <sup>21</sup> OMS web site – URL : [http://www.who.int/topics/diabetes\\_mellitus/fr/](http://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/fr/) consulté en « Août 2010 »
- <sup>22</sup> International Diabetes Center. Type 1 diabetes practice guidelines [complete summary]. Minneapolis (MN): International Diabetes Center; 2003.
- <sup>23</sup> IDC web site – URL : [www.idcdiabetes.org](http://www.idcdiabetes.org). Consulté en “ Août 2010 ”
- <sup>24</sup> National Institute for Clinical Excellence. Type 1 diabetes: diagnosis and management of type 1 diabetes in children, young people and adults. NICE: 2004.
- <sup>25</sup> OMS web site – URL : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/index.html> Consulté en « Novembre 2010 »
- <sup>26</sup> American Diabetes Association. Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care* 2007; **30**:S42-S47.
- <sup>27</sup> Guillausseau P.J et al, Primary prevention of type 2 diabetes. *Sang Thrombose Vaisseaux*, Décembre 200, **13**, Number 10, 567-72,
- <sup>28</sup> Haut Comité médical de la Sécurité sociale. Diabète de type 1 et diabète de type 2. Recommandations du Haut Comité médical de la Sécurité sociale 2002
- <sup>29</sup> Guillausseau P.J et al, Type II diabetes mellitus: an update on diagnosis, classification and pathogenesis of the disease. *Sang Thrombose Vaisseaux*. Décembre 2000, **12**, Number 10, 658-63,
- <sup>30</sup> Shulman G I. Cellular mechanisms of insulin resistance. *J Clin Invest* 2000 ; **106**: 171-6
- <sup>31</sup> Kahn BB, Flier JS. Obesity and insulin resistance. *J Clin Invest* 2000 ; **106** : 473-481
- <sup>32</sup> Association canadienne du diabète. Lignes directrices de pratique clinique 2008 de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada. *Can J Diabet* 2008
- <sup>33</sup> HAS / Service des affections de longue durée et accords conventionnels. Juillet 2007
- <sup>34</sup> ANAES. Suivi du patient diabétique de type 2 à l'exclusion des complications.1999
- <sup>35</sup> Care Management Institute, Kaiser Permanente. Adult diabetes clinical practice [complete summary]. Oakland (CA): Kaiser Permanente; Care Management Institute; 2004
- <sup>36</sup> Massachusetts Department of Public Health, Diabetes Guidelines Work Group, Diabetes Prevention and Control Program. Massachusetts guidelines for adult diabetes care. Boston: Massachusetts Department of Public Health; 2007
- <sup>37</sup> INVS web site – URL : Le diabète en quelques chiffres et faits.  
<http://www.invs.sante.fr/recherche/index2.asp?txtQuery=diab%E8te> – Consulté en « Juillet 2010 »

- <sup>38</sup> University of Michigan Health System. Management of type 2 diabetes mellitus. Guidelines for clinical care 2006
- <sup>39</sup> Ghosh S., Collier A., Elhadd T. et al. Retinopathy in prediabetes, *British Journal of Diabetes & Vascular Disease* 2010 **10**: 155
- <sup>40</sup> American Diabetes Association. Nephropathy in diabetes. *Diabetes Care* 2004; **27**:S79-S83.
- <sup>41</sup> American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes. *Diabetes Care* 2005; **28**(Suppl 1):S4-36
- <sup>42</sup> Tesfaye S, Chaturvedi N, Eaton SE, et al; EURODIAB Prospective Complications Study Group. Vascular risk factors and diabetic neuropathy. *N Engl J Med*. 2005; **352**:341-350.
- <sup>43</sup> Reiber GE, Boyko EJ, Smith DG. Lower extremity foot ulcers and amputations in diabetes. In: *Diabetes in America*. 2nd ed. Bethesda, MD: National Diabetes Data Group, National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases; 1995:409-428.
- <sup>44</sup> ANAES. Méthode d'évaluation du risque cardiovasculaire global.2004
- <sup>45</sup> Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes Study Group, The. Effects of intensive glucose lowering in type 2 diabetes. *N Engl J Med* 2008; **358**:2545-59. (Class A)
- <sup>46</sup> ADVANCE Collaborative Group, The. Intensive blood glucose control and vascular outcomes in patients with type 2 diabetes. *N Engl J Med* 2008; **358**:2560-72. (Class A)
- <sup>47</sup> ACCORD Study Group, The. Effects of intensive blood-pressure control in type 2 diabetes mellitus. *N Engl J Med* 2010;**362**:1575-85.
- <sup>48</sup> Puel J, Valensi P, Vanzetto G et al. Identification de l'ischémie myocardique chez le diabétique. Recommandations conjointes Société Française de Cardiologie / Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques. *Arch Mal Coeur Vaisseaux* 2004;**97** (4):338-57
- <sup>49</sup> Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Stratégie de prise en charge du patient diabétique de type 2, à l'exclusion de la prise en charge des complications. Paris: Anaes; 2000.
- <sup>50</sup> Tuomiheto J, Lindström J, Eriksson JG, et al. Prevention of type 2 diabetes mellitus by changes in lifestyle among subjects with impaired glucose tolerance. *N Engl J Med* 2001; **344**: 1343-50
- <sup>51</sup> CRAES-CRIPS RÉ-ACTIVITÉ sédentarité et surpoids : promouvoir l'activité physique auprès de tous les jeunes – Guide à destination des éducateurs, enseignants, soignants, associations et collectivités territoriales. Septembre 2007
- <sup>52</sup> Institute for Clinical Systems Improvement. Diagnosis and Management of type 2 diabetes mellitus in adults. Health Care Guideline 2010.
- <sup>53</sup> Pi-Sunyer FX, Maggio CA, McCarron DA, et al. Multicenter randomized trial of a comprehensive prepared meal program in type 2 diabetes. *Diabetes Care*. 1999; **22**:191-197.
- <sup>54</sup> Franz MJ, Monk A, Barry B, et al. Effectiveness of medical nutrition therapy provided by dietitians in the management of non-insulin-dependent diabetes mellitus: a randomized, controlled clinical trial. *J Am Diet Assoc*. 1995; **95**:1009-1017.
- <sup>55</sup> Pan XR, Li GW, Hu YH et al. Effects of diet and exercise in preventing NIDDM in people with impaired glucose tolerance. The Da Qing IGT and diabetes study. *Diabetes Care* 1997; **20**: 537-44
- <sup>56</sup> HAS-Traitement médicamenteux du diabète de tupe 2 (Actualisation) : ARGUMENTAIRE- Novembre 2006

- <sup>57</sup> Snowling NJ, Hopkins WG. Effects of different modes of exercise training on glucose control and risk factors for complications in type 2 diabetic patients: a meta-analysis. *Diabetes Care*. 2006;**29**:2518-2527.
- <sup>58</sup> Moy CS, Songer TJ, LaPorte RE, et al. Insulin-dependent diabetes mellitus, physical activity, and death. *Am J Epidemiol*. 1993;**137**:74-81.
- <sup>59</sup> Castaneda C, Layne JE, Munoz-Orians L, et al. A randomized controlled trial of resistance exercise training to improve glycemic control in older adults with type 2 diabetes. *Diabetes Care*. 2002;**25**:2335-2341
- <sup>60</sup> HAS – Liste des actes et prestations affection de longue durée – Diabète de type 1 et de type 2 - Actualisation Décembre 2008.
- <sup>61</sup> Centers for Disease Control and Prevention. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. Diabetes & Me. United States Department of Health and Human Services. Diabetes Public Health Resource. Bethesda, MD, July 12, 2007
- <sup>62</sup> Chiasson J-L, Josse RG, Hunt JA, et al. The efficacy of acarbose in the treatment of patients with non-insulin-dependent diabetes mellitus. A multicenter controlled clinical trial. *Ann Intern Med*. 1994;**121**:928-935
- <sup>63</sup> Holman RR, Cull CA, Turner RC. A randomized double-blind trial of acarbose in type 2 diabetes shows improved glycemic control over 3 years (U.K. Prospective Diabetes Study 44). *Diabetes Care*. 1999;**22**:960-964
- <sup>64</sup> Diabetes Prevention Program Research Group. Reduction in the incidence of type 2 diabetes with lifestyle intervention or metformin. *N Engl J Med* 2002; **346**: 393-403
- <sup>65</sup> Schwartz S et al. Efficacy, Tolerability, and Safety of a Novel Once-Daily Extended-Release Metformin in Patients With Type 2 Diabetes. *Diabetes care*, **29**, Number 4, April 2006
- <sup>66</sup> DeFronzo RA, Goodman MA. Efficacy of metformin in patients with non-insulin-dependent diabetes mellitus. The Multicenter Metformin Study Group. *N Engl J Med* 1995; **333**:541–9.
- <sup>67</sup> Aronoff S, Rosenblatt S, Braithwaite S, et al. Pioglitazone hydrochloride monotherapy improves glycemic control in the treatment of patients with type 2 diabetes: a 6-month randomized placebo-controlled dose-response study. *Diabetes Care*. 2000;**23**:1605-1611.
- <sup>68</sup> Lebovitz H E, Dole JO F, Patwardhan R et al. Rosiglitazone monotherapy is effective in patients with type 2 diabetes *J Clin Endocrinol Metab* 2001 ; **86** : 280-288
- <sup>69</sup> Phillips LS, Grunberger G, Miller E et al. Once- and twice daily dosing with rosiglitazone improves glycemic control in patients with type 2 diabetes *Diabetes Care* 2001 ; **24** : 308-315
- <sup>70</sup> Einhorn D, Rendell M, Rosenzweig J et al. Pioglitazone hydrochloride in combination with metformin in the treatment of type 2 diabetes mellitus : a randomized, placebo-controlled study. The pioglitazone 027 study group. *Clinical Therapeutics* 2000 ; **22** : 1395-409
- <sup>71</sup> Kipnes MS, Krosnick A, Rendell MS et al. Pioglitazone hydrochloride in combination with sulfonylurea therapy improves glycemic control in patients with type 2 diabetes mellitus : a randomized, placebo-controlled study *Am J Med* 2001 ; **111** : 10-17
- <sup>72</sup> Daily GE, Noor MA, Jung Soon P et al. Glycemic control with glyburide/metformin tablets in combination with rosiglitazone in patients with type 2 diabetes : a randomized, double-blind trial. *Am J Med* 2004 ; **116** : 223-229
- <sup>73</sup> Kahn SE Haffner SM, Heise MA et al. Glycemic durability of rosiglitazone, metformin, or glyburide monotherapy. *N Engl J Med* 2006;**355**:2427–43
- <sup>74</sup> AFD web site – URL : <http://www.afd.asso.fr/LinkClick.aspx?fileticket=Zqv9DX5qYtE%3d&tabid=100> – Consulté en “ Août 2010”

- <sup>75</sup> Harrower A. Gliclazide modified release: from once-daily administration to 24-hour blood glucose control. *Metabolism*. 2000;**49**(10 suppl 2):7-11.
- <sup>76</sup> UKPDS Group. Relative efficacy of randomly allocated diet, sulphonyl-urea, insulin or metformin in newly diagnosed non-insulin dependent diabetes followed for 3 years.(UKPDS 13). *BMJ* 1995 ; **310** : 83.-90
- <sup>77</sup> Van Gaal LF, Van Acker KI, De Leeuw IH Repaglinide improves blood glucose control in sulphonylurea-naive type 2 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract* 2001 ; **53** : 141-8
- <sup>78</sup> Jovanovic L, Dailey III G, Huang WC et al. Repaglinide in type 2 diabetes : a 24-week, fixed-dose efficacy and safety study. *Clin Pharmacol* 2000 ; **40** : 49-57
- <sup>79</sup> Goldberg RB, Einhorn D, Lucas CP et al. A randomized placebo-controlled trial of repaglinide in the treatment of type 2 diabetes. *Diabetes Care* 1998 ; **21** : 1897-903
- <sup>80</sup> ANCREd web site – URL : [http://www.ancred.fr/docs/doc\\_21.pdf](http://www.ancred.fr/docs/doc_21.pdf) Consulté en “\_Août 2010 ”
- <sup>81</sup> HAS-commission de transparence, Byetta®5µg – avis- 28 Février 2007
- <sup>82</sup> Blonde L et al. *Diabetes Obes Metab* 2006 ; **8**(4) : 436-47
- <sup>83</sup> Polster M, Zanutto E, McDonald S, Conner C, Hammer M.A comparison of preferences for two GLP-1 products - liraglutide and exenatide - for the treatment of type 2 diabetes. *J Med Econ*. 2010 Nov 1. [Epub ahead of print]
- <sup>84</sup> Bosi E, Camisasca RP, Collober C, et al. Effects of vildagliptin on glucose control over 24 weeks in patients with type 2 diabetes controlled with inadequately metformin. *Diabetes Care*. 2007; **30**:890-895.
- <sup>85</sup> Aschner P, Kipnes MS, Lunceford JK, et al. Effect of the dipeptidyl peptidase-4 inhibitor sitagliptin as monotherapy on glycemic control in patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care*. 2006;**29**:2632-2637.
- <sup>86</sup> Bosi E, Camisasca RP, Collober C, et al. Effects of vildagliptin on glucose control over 24 weeks in patients with type 2 diabetes controlled with inadequately metformin. *Diabetes Care*. 2007; **30**:890-895.
- <sup>87</sup> Aschner P, Kipnes MS, Lunceford JK, et al. Effect of the dipeptidyl peptidase-4 inhibitor sitagliptin as monotherapy on glycemic control in patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care*. 2006;**29**:2632-2637.
- <sup>88</sup> HAS-commission de transparence, januvia 100 mg comprimés pelliculés-avis-6 juin 2007
- <sup>89</sup> HAS-commission de transparence, Xelevia 100 mg comprimés pelliculés-avis-24 juin 2009
- <sup>90</sup> HAS-commission de transparence, Galvus 50 mg comprimé pelliculés-avis-10 décembre 2008
- <sup>91</sup> HAS-commission de transparence, onglyza 5 mg comprimés pelliculés-avis-2 décembre 2009
- <sup>92</sup> HAS-synthèse d’avis de la commission de transparence-onglyza 2 décembre 2009
- <sup>93</sup> HAS-commission de transparence, janumet 50 mg/850 mg, comprimé pelliculé-avis-29 avril 2009
- <sup>94</sup> HAS-synthèse d’avis de la commission de transparence-Janumet, Velmetia 29 avril 2009
- <sup>95</sup> HAS-commission de transparence, Eucreas50 mg/850 mg comprimé-avis-29 avril 2009
- <sup>96</sup> HAS-synthèse d’avis de la commission de transparence-Eucreas 29 avril 2009
- <sup>97</sup> HAS - ALD n°8 guide patient : vivre avec un diabète de type 1 de l’adulte - avril 2007
- <sup>98</sup> Diabetes Coalition of California, California Diabetes Prevention and Control Program. Working together to reduce the burden of diabetes. Sacramento (CA): California Diabetes Program; 2004.

- <sup>99</sup> Cheng V, Kashyap SR. Weight considerations in pharmacotherapy for type 2 diabetes. J Obes. **2011**;2011. pii: 984245. Epub 2010 Sep 19.
- <sup>100</sup> IPCEM web site – URL : <http://www.ipcem.org> Consulté en « Août 2010 »
- <sup>101</sup> Ministère de la Santé et des Sports Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011- APPEL A PROJETS 2010 Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en oeuvre de programmes d'éducation thérapeutique Appel à projet DGS avec le concours de la HAS et de l'INPES
- <sup>102</sup> Ministère de la santé et des sports, programme d'action de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 2002-2005 ; 2001
- <sup>103</sup> United for Diabetes Campaign: Key Messages. Bruxelles, Belgique: Fédération internationale du diabète; 2007.
- <sup>104</sup> CRAES-CRIPS, URCAM, ARHRA, l'assurance maladie service médical Rhône Alpes Travaux menés au niveau régional Dans le cadre du Comité Régional d'Education Thérapeutique du patient Année 2006.
- <sup>105</sup> Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, parue au JO n° 167 du 22 juillet 2009
- <sup>106</sup> Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : 2007-2011., Ministère de la Santé et des Solidarités, 2007, 52 p
- <sup>107</sup> Ministère de la sante et des sports- Cahier des charges national pour la mise en oeuvre de programmes d'éducation thérapeutique du patient- Octobre 2009
- <sup>108</sup> Décret n° 2010-904 du 2 out 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (JO du 4 out 2010).
- <sup>109</sup> Décret n° 2010-906 du 2 aout 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient (JO du 4 out 2010).
- <sup>110</sup> HAS web site – URL : Haute Autorité de Santé, Programme d'éducation thérapeutique du patient Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/etp\\_grille\\_aide\\_evaluation\\_autorisation\\_programme\\_ars\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/etp_grille_aide_evaluation_autorisation_programme_ars_web.pdf) Consulté en « Octobre 2010 »
- <sup>111</sup> Levasseur G., Réseaux et éducation du patient : des conditions préalables à l'action. Éducation du Patient et Enjeux de Santé, 2002, 21-4, 110-113
- <sup>112</sup> Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Suivi du patient diabétique de type 2, à l'exclusion du suivi des complications. Paris: Anaes; 1999
- <sup>113</sup> Foucaud J., Bury J.A., Balcou-Debussche M. et al. *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation.* Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 412 p.
- <sup>114</sup> Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998
- <sup>115</sup> Institute for Clinical Systems Improvement. Diagnosis and Management of type 2 diabetes mellitus in adults. Health Care Guideline 2010
- <sup>116</sup> HAS - ALD 8 – Diabète de type 2-Juillet 2007
- <sup>117</sup> HAS, ETP-définition, finalités et organisation (recommandation) Juin 2007
- <sup>118</sup> Lagger G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A et al. Education thérapeutique ; 1ère partie : origines et modèle. Médecine 2008: 223- 26

- <sup>119</sup> Association canadienne du diabète. Lignes directrices de pratique clinique 2008 de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada. *Can J Diabet* 2008.
- <sup>120</sup> Franz MJ, Monk A, Barry B, et al. Effectiveness of medical nutrition therapy provided by dietitians in the management of non- insulin-dependent diabetes mellitus: a randomized, controlled clinical trial. *J Am Diet Assoc.* 1995;**95**:1009-1017.
- <sup>121</sup> Deccache A. Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient : méthodes et techniques individuelles et de groupes. *Bulletin d'Education du Patient*, 1996 ;**15**(3):70-77
- <sup>122</sup> Baudrant M, Calop N, Allenet B et al. Chap 62. L'éducation thérapeutique du patient : contexte, concepts et méthodes. *Pharmacie Clinique et Thérapeutique*. 3ème ed, Elsevier Masson, Paris, 2008: 1273-1279
- <sup>123</sup> Gagnayre R. Approche pédagogique de l'Education du Patient : méthodes et évaluations. *Bulletin d'Education du Patient*, 1996 ;**15**(3):87-92
- <sup>124</sup> L'Education Thérapeutique, Rapport du Conseil National de l'Ordre des Médecins, HECQUARD P. 2009, 13 p.
- <sup>125</sup> IDF web site – URL : <http://www.idf-lectures.org/french/index.php?menu=view&id=87> – Consulté en « Août 2010 »
- <sup>126</sup> R.Gagnayre, JF (d') Ivernois-"Les compétences des soignants en éducation thérapeutique". *ADSP* septembre 2005, n°**52** : 69-72
- <sup>127</sup> Ivernois (d') JF, Gagnayre R.-"Vers une démarche qualité en éducation thérapeutique du patient" -IN : *Actualité et dossier en santé publique* 2002;**39**:14-6
- <sup>128</sup> HAS- Éducation thérapeutique du patient-comment la proposer et la réaliser ?-recommandations. Juin 2007
- <sup>129</sup> Deccache A. — Quelles pratiques et compétences en éducation du patient. *Recommandations de l'OMS, la Santé de l'homme*, 1999, **341**, 12-14.
- <sup>130</sup> HAS : Éducation thérapeutique du patient Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?- recommandation-HAS- Juin 2007
- <sup>131</sup> DHOS, Circulaire N°DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) «actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques » et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé.
- <sup>132</sup> Sandrin-Berthon B. rubrique « éducation du patient » A quoi sert l'éducation thérapeutique pour la santé pour pratiquer l'éducation du patient ?. *La santé de l'homme* mai/juin 2006 ; **383** : 40-42
- <sup>133</sup> Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé: appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires.
- <sup>134</sup> Sandrin-Berthon B. Education thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? *Education thérapeutique. Concepts et enjeux*. Adsp 2009 ;66 : 9- 59.
- <sup>135</sup> Maison du diabète web site – URL : <http://www.maison-diabete.info/nouvelles.php> Consulté en « Juillet 2010 »
- <sup>136</sup> HAS - l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Enquêtes descriptives Les modalités de l'éducation thérapeutique dans le secteur des soins de ville.
- <sup>137</sup> Saout C. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique - Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement – Juin 2010

<sup>138</sup> Décret n° 2010-1031 du 31 août 2010 relatif aux programmes d'apprentissage et pris en application de l'article L. 1161-5 du code de la santé publique

<sup>139</sup> Grimaldi A., Halimi S., Prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques : éducation thérapeutique et/ou « Disease management » ? Médecine des maladies Métaboliques 2007, **1-2**, 80-82

<sup>140</sup> Bras P.L, Duhamel G., Grass E. Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management », rapport RM 2006 – 136P. IGAS Septembre 2006

<sup>141</sup> Legifrance web site – URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006069570&dateTexte=20101003> – Consulté en « Juillet 2010 »

<sup>142</sup> Ameli web site – URL: Sophia : le service d'accompagnement de l'Assurance Maladie pour les malades chroniques [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/DP\\_sophia\\_220108\\_01.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/DP_sophia_220108_01.pdf) - Consulté en « Août 2010 »

<sup>143</sup> Mucchielli R. La conduite de réunions. ESF, 1968.

<sup>144</sup> Ddjs-saone-loire.jeunesse-sports.gouv web site – URL : Mission d'Accueil et d'Information des associations. Fiche pratique M.A.I.A n°2. Comment une association peut t'elle évaluer son projet ? [http://www.ddjs-saone-loire.jeunesse-sports.gouv.fr/formulaire/flash\\_assoc\\_lettre/fiche\\_evaluationprojetlocal.pdf](http://www.ddjs-saone-loire.jeunesse-sports.gouv.fr/formulaire/flash_assoc_lettre/fiche_evaluationprojetlocal.pdf) - Consulté en « Janvier 2010 »

<sup>145</sup> Circulaire du 1ER décembre 2000 relative aux conventions pluriannuelles d'objectifs entre l'état et les associations. Guide de l'évaluation. 23 août 2002.

<sup>146</sup> Sandrin Berthon B., Carpentier P.H., Quere I. et al. Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé publique 2007, **19-4**, 313-322.

<sup>147</sup> HAS- l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques-analyse économique et organisationnelle- Février 2008

<sup>148</sup> ANAES- évaluation des réseaux de soins-bilan de l'existant et cadre méthodologique-mission évaluation réseaux de soins- Octobre 2001

<sup>149</sup> HAS web site – URL : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_994172/dr-stephane-bouee-1-evaluer-limpact-clinique-de-reseaux-de-sante-en-diabetologie](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_994172/dr-stephane-bouee-1-evaluer-limpact-clinique-de-reseaux-de-sante-en-diabetologie) - Consulté en « Novembre 2010 »

<sup>150</sup> Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. Sous la coordination de François Bourdillon et de Jean-François Collin, SFSP, 2008

<sup>151</sup> Sante.gouv web site – URL : Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique – rapport du groupe de travail de la DGS <http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm> Consulté en « Août 2010 »

<sup>152</sup> Ivernois (d') JF, Gagnayre R."Vers une démarche qualité en éducation thérapeutique du patient" IN : Actualité et dossier en santé publique 2002;**39**:14-6

<sup>153</sup> Fournier C., Pélicand J., Le Rhun A. Évaluer la qualité d'un programme d'éducation du patient : réflexion à partir d'une recherche sur les pratiques éducatives autour du diabète de type 2. Saint-Denis : INPES, coll. Évaluations en prévention et en éducation pour la santé, 2007 : 18 p.

<sup>154</sup> Ago-formation web site – URL : EVACET un dispositif au service de l'ÉVALUATION et de l'ACCOMPAGNEMENT des pratiques de l'Éducation Thérapeutique.

<http://www.ago-formation.fr/pdf/SFE-LLORCA.pdf> Consulté en « Février 2010 »

<sup>155</sup> cesel web site – URL :

Comité départemental d'éducation pour la santé Eure et Loir : Blanc P. Développer l'éducation thérapeutique ARS

[http://www.cesel.org/IMG/ppt/11\\_-\\_Developper\\_l\\_ETP\\_ARS\\_Midi-P\\_PB.ppt](http://www.cesel.org/IMG/ppt/11_-_Developper_l_ETP_ARS_Midi-P_PB.ppt). - Consulté en « Juillet 2010 »

<sup>156</sup> parhtage.sante web site – URL :

Llorca M.C. EVACET Méthodologie, 4 juin 2009

[http://www.parhtage.sante.fr/re7/mip/doc.nsf/VDoc/2F75BA445F526C82C12575D200528AF2/\\$FILE/mcLlorca.pdf](http://www.parhtage.sante.fr/re7/mip/doc.nsf/VDoc/2F75BA445F526C82C12575D200528AF2/$FILE/mcLlorca.pdf) Consulté en « Février 2010 »

<sup>157</sup> parhtage.sante web site – URL :

HANAIRE H. Présentation du dispositif EVACET EVALuation ACompagnement de l'Education Thérapeutique

[http://www.parhtage.sante.fr/re7/mip/doc.nsf/VDoc/5CC4210802FC89D3C12575D20052CDBB/\\$FILE/Pr%20Hanaire.pdf](http://www.parhtage.sante.fr/re7/mip/doc.nsf/VDoc/5CC4210802FC89D3C12575D20052CDBB/$FILE/Pr%20Hanaire.pdf) Consulté en « Février 2010 »

<sup>158</sup> Jacquat D. Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne. Rapport au premier ministre. Paris : Assemblée nationale, 2010, 65 p.

<sup>159</sup> Paris-diabete web site – URL :

Donio V. Detournay B. Evaluation Externe du Réseau PARISDIABETE. Cemka-Eval Décembre 2007 ; -2005-105 : 55p

[http://www.paris-diabete.fr/bibliotheque/docs\\_information/rapport\\_activite\\_rpd\\_2007.pdf](http://www.paris-diabete.fr/bibliotheque/docs_information/rapport_activite_rpd_2007.pdf) Consulté en « Novembre 2010 »

<sup>160</sup> HAS web site – URL :

Aguilera D., Da Costa E., Richard C. et al. Impact sur les pratiques en diabétologie d'un réseau éducatif, à propos du réseau vichy diabète. Résumé n°119. Symposium HAS-BMJ, 19 avril 2010 - session posters

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/symphas-bmj\\_po119.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/symphas-bmj_po119.pdf) - Consulté en « Mai 2010 »

<sup>161</sup> HAS web site – URL :

Impact du Réseau Vichy Diabète sur la santé, les pratiques professionnelles et coût médico-économique

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-05/po\\_119.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-05/po_119.pdf) Consulté en « Mai 2010 »

<sup>162</sup> HAS web site – URL :

Evaluation de la prise en charge du diabète par un réseau de professionnels de santé sur un territoire.

<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/po233.pdf> Consulté en « Mai 2010 »

<sup>163</sup> HAS web site – URL :

Noubel J, Mercier P., Dumont F. Prise en charge des patients diabétiques dans un groupement interprofessionnel de santé territorial. Evaluation de 52 patients du groupement des professionnels de santé du pays Beaunois. Résumé n°233. Symposium HAS-BMJ, 19 avril 2010 - session posters

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/symphas-bmj\\_po233.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/symphas-bmj_po233.pdf) - Consulté en « Mai 2010 »

<sup>164</sup> ORSbourgogne web site URL :

Evaluation du réseau Icaunais action diabète. Février 2007

<http://orsbourgogne.free.fr/resiad07.pdf> - Consulté en « Janvier 2010 »

<sup>165</sup> HAS web site – URL :

Coliche V., Vamouille M., Legrux S. et al. REDIAN CÔTE D'OPALE : Programme d'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des diabétique de type 2. Résumé n°156. Symposium HAS-BMJ, 19 avril 2010 - session posters

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/symphas-bmj\\_po156.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/symphas-bmj_po156.pdf) - Consulté en « Mai 2010 »

<sup>166</sup> HAS web site – URL :

Coliche V., Kulik JF., Vamouille M. et al. REDIAB CÔTE D'OPALE : Programme d'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des diabétique de type 2.

<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-06/po156.pdf> - Consulté en « Mai 2010 »

<sup>167</sup> HAS web site – URL :

Wihelm J-M., Moser S., Weigel C. Prise en charge du diabète : expérience du réseau santé de Haute Alsace. Résumé n°045. Symposium HAS-BMJ, 19 avril 2010 - session posters

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/symphas-bmj\\_po045.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/symphas-bmj_po045.pdf) - Consulté en « Mai 2010 »

<sup>168</sup> HAS web site – URL :

Wihelm J-M., Moser S., Weigel C. Prise en charge du diabète : expérience du réseau santé de Haute Alsace

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/po\\_045.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/po_045.pdf) - Consulté en « Mai 2010 »

<sup>169</sup> HAS. Evaluation et amélioration des pratiques. Une démarche d'amélioration de la qualité. Les réseaux de santé. Juin 2006.

<sup>170</sup> Pourin C, Daugareil C, Tastet-Dominguez S et al. ÉTAPE en Aquitaine : mise en place régionale d'une équipe d'accompagnement et d'évaluation en éducation thérapeutique Pratiques et Organisation des Soins. janvier-mars 2009 ; volume **40** n° 1 : 1-8

<sup>171</sup> Parhtage.sante web site – URL :

Réseaux de santé. Prise en charge du diabète de type 2. Cahier des charges d'un réseau de prise en charge des patients diabétiques de type 2. Dotation de Développement des Réseaux. Région Languedoc-Roussillon

[http://www.parhtage.sante.fr/re7/lar/doc.nsf/VDoc/0F9E747F835D0AC8C12570F40059464A/\\$FILE/CahierDDR2006\\_Diabete.pdf](http://www.parhtage.sante.fr/re7/lar/doc.nsf/VDoc/0F9E747F835D0AC8C12570F40059464A/$FILE/CahierDDR2006_Diabete.pdf) - Consulté en « Février 2010 »

<sup>172</sup> Socsete web site – URL :

<http://www.socsete.org/> - Consulté en « Août 2010 »

<sup>173</sup> L'évaluation en 9 étapes. Document pratique pour l'évaluation des actions santé et social 2<sup>e</sup> édition, ERSP, Lyon, Janvier 2008 : 36p

<sup>174</sup> Figari G. Evaluer : quel référentiel ? Pédagogies en développement. Méthodologie de la recherche. De boeck Université, 1<sup>er</sup> ed, 1995.

<sup>175</sup> Diabetes voice web site – URL :

Enquête de satisfaction Diabetes Voice 2007

<http://www.diabetesvoice.org/fr/readership-survey-2007> - Consulté en « Février 2010 »

<sup>176</sup> ch-meaux web site – URL :

Questionnaire de satisfaction

[http://www.ch-meaux.fr/c/document\\_library/get\\_file?uuid=053a4d79-eeb3-4e89-8694-7328593d19b0&groupId=10842&p\\_l\\_id=10913&ow\\_s\\_f=4](http://www.ch-meaux.fr/c/document_library/get_file?uuid=053a4d79-eeb3-4e89-8694-7328593d19b0&groupId=10842&p_l_id=10913&ow_s_f=4) – Consulté en « Janvier 2010 »

<sup>177</sup> clinique-sophras web site URL :

Questionnaire de satisfaction

<http://www.clinique-sophoras.com/sophoras/question.php3> - Consulté en « Janvier 2010 »

<sup>178</sup> diabete-marseille web site – URL :

La diététique du diabète. La diététique du diabète en 24 questions

<http://www.diabete-marseille.org/page9910.asp> - Consulté en « Janvier 2010 »

<sup>179</sup> lifescanEurope web site – URL :

Enquête de satisfaction One touch

<http://fr.lifescan.be/AboutUs/Survey.aspx> - Consulté en « Février 2010 »

<sup>180</sup> mucu-emera web site – URL :

Touzet S. et Bourdy S. Evaluation externe du réseau EMERA. Année 2007

<http://www.mucu-emera.org/doc/File/evaluation%20externe/Evaluation%202008-05-06.pdf> – Consulté en « Janvier 2010 »

<sup>181</sup> URLM – Bretagne web site – URL :

Démarche qualité des praticiens libéraux. Document de travail Union Régionale des Médecins Libéraux de Bretagne. Questionnaire de satisfaction des patients

[http://www.urml-bretagne.fr/fileadmin/templates/urmlb/public/PDF/11415\\_01.pdf](http://www.urml-bretagne.fr/fileadmin/templates/urmlb/public/PDF/11415_01.pdf) - Consulté en « Janvier 2010 »

<sup>182</sup> kalitis web site – URL :

Kalitis stratégie et outils de pilotage : Questionnaire de satisfaction du patient

<http://kalitis.com/questionnaire-maternite.pdf> - Consulté en « Janvier 2010 »

<sup>183</sup> alsacap web site – URL :

Document réservé à l'usage du Réseau ALSACEP. Questionnaire d'évaluation de satisfaction des patients atteint de sclérose en plaques.

<http://alsacep.org/files/revuesdepresse/QUESTIONNAIRE1.pdf> - Consulté en « Janvier 2010 »

<sup>184</sup> clinique-mousseau web site – URL :

Questionnaire de satisfaction patient en maternité

[http://www.clinique-mousseau.com/hospitalisation/images/quest\\_p3.pdf](http://www.clinique-mousseau.com/hospitalisation/images/quest_p3.pdf) - Consulté en « Janvier 2010 »

<sup>185</sup> ifr69.vjf.inserm web site – URL :

Centre de recherche en Épidémiologie et Santé des Populations: Satisfaction du patient hospitalisé. QUESTIONNAIRE © SAPHORA MODIFIÉ version 3

[http://ifr69.vjf.inserm.fr/compaqh/data/indicateurs/04\\_Questionnaire\\_SAPHORA\\_Satisfaction\\_V3.pdf](http://ifr69.vjf.inserm.fr/compaqh/data/indicateurs/04_Questionnaire_SAPHORA_Satisfaction_V3.pdf) -

Consulté en « Janvier 2010 »

<sup>186</sup> Clinique-ndm web site – URL :

Clinique Notre Dame de la Merci. Questionnaire satisfaction patient

<http://www.clinique-ndm.com/hospiform.htm> - Consulté en « Janvier 2010 »

<sup>187</sup> Lesdiabetiques.com web site – URL :

Derniers sondages.

<http://www.lesdiabetiques.com/modules.php?name=Surveys> – Consulté en « Janvier 2010 »

<sup>188</sup> INDE web site – URL :

Population de la France au 1 er janvier 2010

[http://www.ined.fr/fr/pop\\_chiffres/france/structure\\_population/pyramide\\_ages/](http://www.ined.fr/fr/pop_chiffres/france/structure_population/pyramide_ages/) Consulté en « Octobre 2010 »

<sup>189</sup> Ricordeau P, Weill A, Vallier N et al. Epidemiology of diabetes in metropolitan France. Diabetes Metab. 2000;**26** Suppl 6:11-24.

<sup>190</sup> OMS web site – URL :

Aide mémoire n°311 : obésité et surpoids

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/fr/index.html> Consulté en « Octobre 2010 »

<sup>191</sup> ANAES chirurgie de l'obésité morbide service évaluation des techniques. Mai 2001

<sup>192</sup> OMS. Obésité: Prévention et prise en charge de l'épidémie mondiale. Série de Rapports techniques, no 894, Genève 2003

<sup>193</sup> OMS web site – URL :

OMS aide mémoire n° 273, 2003 : surveillance des facteurs de risque pour les maladies non transmissibles

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs273/fr/> Consulté en « Octobre 2010 »

<sup>194</sup> Florez H., Palacio A., Tamariz L. Syndrome métabolique, diabète et maladies cardiovasculaires : un lien avéré. Diabetes voice Mai 2008 ; **53** : 21-24

<sup>195</sup> Shaw J. Diabète, syndrome métabolique et épidémie de maladies cardiovasculaires. Diabetes voice Mai 2006 ; **51** : 25-27

<sup>196</sup> Alfediam web site – URL :

Gautier J.F., Berne C., Grimm J.J. et al. Activité physique et diabète 1998, Recommandations de l'ALFEDIAM <http://www.alfediam.org/membres/recommandations/alfediam-sportdiabete.asp> Consulté en « Novembre 2010 »

<sup>197</sup> alfediam web site – URL :

Charbonnel B, Bouhanick B, Le Feuvre C et al. Recommandations SFC / ALFEDIAM sur la prise en charge du patient diabétique vu par le cardiologue [http://www.alfediam.org/membres/recommandations/recos\\_sfc\\_alfediam.pdf](http://www.alfediam.org/membres/recommandations/recos_sfc_alfediam.pdf) Consulté en « Novembre 2010 »

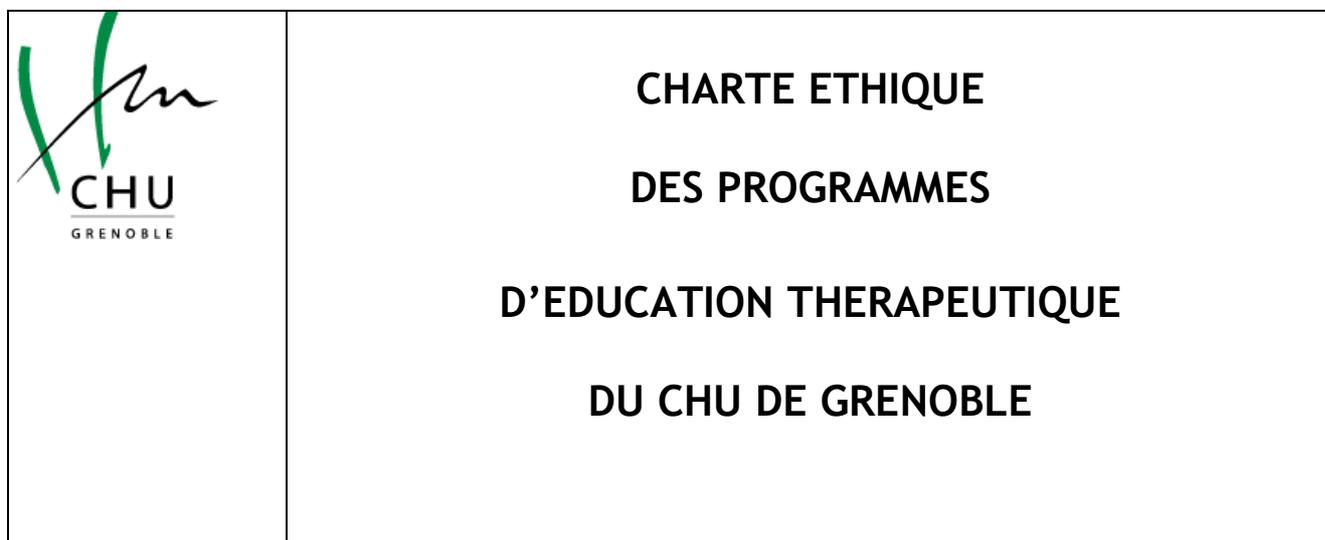
<sup>198</sup> ars.sante web site – URL :

Les procédures d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) <http://www.ars.sante.fr/Les-procedures-d-autorisation.98009.0.html> - Consulté en « Novembre 2010 »

## TABLE DES ANNEXES

|   |     |
|---|-----|
| Annexe 1 : Charte éthique des programmes d'éducation thérapeutique du CHU de Grenoble ..... | 174 |
| Annexe 2 : Plaquette à destination des patients .....                                       | 177 |
| Annexe 3 : Exemple de compte rendu .....  | 179 |
| Annexe 4 : Evolution du bilan éducatif partagé E1 .....                                     | 181 |
| Annexe 5 : Evolution du bilan éducatif partagé E2 .....                                     | 184 |
| Annexe 6 : Evolution du bilan éducatif partagé E3 .....                                     | 187 |
| Annexe 7 : Cahier des charges.....  | 190 |
| Annexe 8 : Tableau établi pour le recueil des appels téléphoniques.....                     | 201 |
| Annexe 9 : Tableau destiné au recueil de données par la secrétaire.....                     | 202 |
| Annexe 10 : Tableau permettant la récolte des données nécessaires pour l'étude.....         | 203 |
| Annexe 11 : Questionnaire de satisfaction destiné au patient .....                          | 204 |
| Annexe 12 : Enquête réalisée auprès des médecins généralistes.....                          | 207 |
| Annexe 13 : Enquête réalisée auprès des pharmaciens.....                                    | 209 |
| Annexe 14 : CV .....  | 210 |
| Annexe 15: Répartition du temps de travail pour l'équipe de ProxYDiab 38 .....              | 210 |
| Annexe 16 : Vécu de l'équipe de ProxYDiab 38 .....  | 211 |
| Annexe 17 : Historique des comptes rendus de T-1 à T0.....                                  | 212 |
| Annexe 18 : Evolution du programme de T0 à T9 :.....  | 216 |
| Annexe 19 : Entretien téléphonique .....  | 220 |
| Annexe 20 : Tableau récapitulatif du temps de travail pour chaque membre de l'équipe .....  | 224 |
| Annexe 21 : Formations du personnel encadrant.....  | 227 |
| Annexe 22 : ProxYDiabNews .....   | 231 |
| Annexe 23 : Charte de confidentialité.....  | 234 |
| Annexe 24 : Formulaire de consentement pour les patients.....                               | 236 |

# Annexe 1 : Charte éthique des programmes d'éducation thérapeutique du CHU de Grenoble



## **PRINCIPE N° 1 : Equité**

L'éducation thérapeutique est proposée à tous les patients qui en ont besoin. Elle doit contribuer à réduire les inégalités sociales de santé.

## **PRINCIPE N° 2 : Liberté de choix**

La personne malade peut librement choisir d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique, elle peut le quitter quand elle le souhaite, sans que cela puisse constituer, de la part des assureurs publics ou privés, un motif de non-remboursement de prestations liées aux soins ou, de la part de l'équipe soignante, un motif d'interruption du suivi médical ou de la thérapeutique. Cette liberté de choix suppose notamment que toute personne malade soit informée sur les programmes d'éducation thérapeutique pouvant la concerner, ainsi que sur des possibilités de recours en termes de soutien psychologique et social, sans que cette information ne soit limitée au programme proposé par la personne ou l'équipe qui la suit habituellement.

## **PRINCIPE N° 3 : Autonomie**

L'intérêt des personnes atteintes de maladie chronique, le cas échéant de leur entourage, est pris en compte en leur permettant d'être véritablement des acteurs et non seulement des bénéficiaires du programme. Ainsi, la démarche éducative est participative et centrée sur la personne et non sur la simple transmission de savoirs ou de compétences. Elle se construit avec la personne.

#### **PRINCIPE N° 4 : Prise en charge globale de la personne**

La diversité des déterminants de la santé -génétiques, psychologiques, sociaux, culturels, économiques, politiques, géographiques et environnementaux- est reconnue et doit être prise en compte dans les activités d'éducation thérapeutique. Selon l'OMS, la santé est considérée comme une « ressource pour agir » et non pas simplement comme l'absence de maladie. Ni la santé ni les comportements de santé ne relèvent uniquement de la responsabilité des individus.

#### **PRINCIPE N° 5 : Respect de la personne et impartialité**

Chaque bénéficiaire d'un programme doit être traité dans le strict respect du principe de non-jugement, notamment quant à son identité culturelle, ses modes de vie, son appartenance idéologique, ses croyances spirituelles, ses pratiques en santé, ses prises de risque et son orientation sexuelle.

#### **PRINCIPE N° 6 : Confidentialité des informations concernant le patient**

Le programme d'éducation thérapeutique garantit à la personne vivant avec une maladie chronique que les informations qu'elle révèle à son ou ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante.

#### **PRINCIPE N° 7 : Transparence sur les financements et l'usage des données individuelles**

Un programme d'éducation thérapeutique du patient n'a pas de visée promotionnelle, notamment pour un dispositif médical ou un médicament, conformément à la directive 2001/83/CE modifiée, transposée en droit interne aux articles L. 5122-1 et L. 5122-6 du code de la santé publique. Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, le promoteur précisera à l'ARS les différentes sources de financement dont il bénéficie, notamment celles issues du privé, et apportera la preuve de l'absence de conflits d'intérêts, notamment au sein de l'instance de pilotage et de l'équipe qui met en œuvre le programme.

Par ailleurs, l'exploitation des données individuelles respectera les dispositions de la Loi n°2004- 801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à

caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

**PRINCIPE N°8 : Promotion d'une éducation thérapeutique répondant aux critères qualité de la HAS**

Les programmes d'éducation thérapeutique mis en place au CHU de Grenoble sont en particulier :

- centrés sur le patient et ses proches
- intégrés aux soins
- concernent la vie quotidienne du patient
- réalisés par des professionnels formés
- réalisés en équipe multiprofessionnelle et interdisciplinaire

# Annexe 2 : Plaquette à destination des patients

• Une équipe pluri professionnelle à votre écoute pour mieux vivre votre diabète au quotidien :

diabétologue, infirmière, diététicienne, éducatrice en activité physique adaptée.

**NOUVEAU**

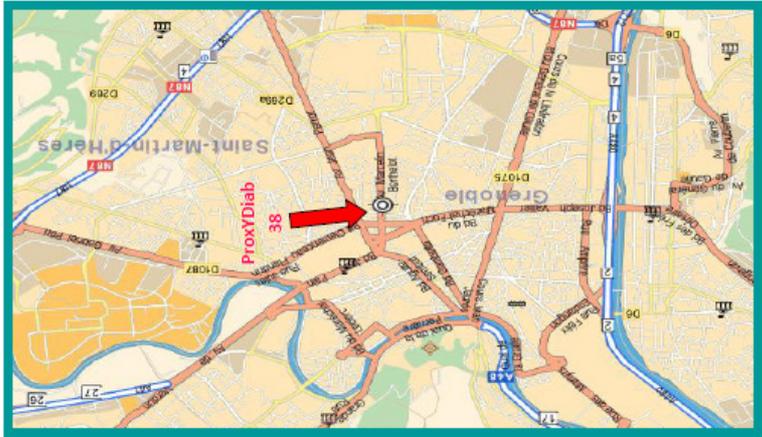
- Destiné aux patients diabétiques de type 2 sous certaines conditions\*
- Programme entièrement *gratuit* financé par des fonds publics et privés

**ProxyDiab 38**

Au plus près de votre diabète

\*Patients traités par comprimés ou avec une seule injection d'insuline

Où nous trouver ?



Tram A arrêt Mounier

Remarques :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Signature et cachet du médecin

Nous contacter une fois ce coupon rempli et se présenter avec lors de la première visite.

ProxYDiab 38

➤ **Au plus près de votre diabète...**

**Nos objectifs :**

- Vous aider à mieux vivre votre diabète en répondant à vos questions (sur la maladie, le traitement...)
- Vous apporter des repères adaptés à chaque situation autour de l'alimentation, de l'activité physique, du suivi médical du diabète...

*Comment mieux se nourrir quand on est diabétique?*

*Comment bouger avec plaisir?*

*Mieux comprendre son traitement  
Partager son expérience avec d'autres patients diabétiques*

*Un suivi adapté à chacun*

.....

ProxYDiab 38

➤ **Concrètement...**

**Programme comprenant des temps individuels et des ateliers de groupe**

- Une équipe à votre écoute en fonction de vos besoins
- Des ateliers de groupe sur différents thèmes :  
Redécouvrir le diabète, aborder l'équilibre alimentaire, les principes de l'activité physique...

**Pour participer au programme**

- \* Parlez-en à votre médecin traitant et/ou à votre diabétologue qui remplira le coupon d'inscription puis nous contacter pour vous inscrire ou
- \* Nous contacter directement et nous vous guiderons dans votre démarche

**Pour plus d'information nous contacter**



**ProxYDiab 38**  
Centre Médical Mounier  
1<sup>er</sup> étage  
19 avenue Marcelin Berthelot  
38100 GRENOBLE

TEL 04 76 56 88 12    proxydiab38@gmail.com

Si votre médecin ne vous connaît pas, demandez-lui de nous contacter



Coupon à remplir avec votre médecin traitant et/ou diabétologue et à remettre lors de la première visite

Nom : .....  
Prénom : .....  
Date de naissance : .....  
Adresse : .....  
Numéro de téléphone : .....  
Antécédents : .....  
Motifs de la prise en charge éducative : .....  
Dernières valeurs biologiques :  
HbA1c < 3 mois : .....  
Bilan lipidique : .....  
Traitement spécifique du diabète\* : .....

\* Merci de demander au patient de venir avec son ordonnance de traitement

## Annexe 3 : Exemple de compte rendu

Grenoble le

Madame le Docteur

Copie :

MT

Mr X

Chère confrère,

Merci de nous avoir adressé pour prise en charge éducative de son diabète de type 2 Monsieur X.

Ce patient a bénéficié de l'ensemble du programme éducatif excepté des ateliers de renforcement, de ... à ...

**Le motif** essentiel à sa prise en charge était de faire le point sur sa situation actuelle et de trouver des motivations pour la suite de la prise en charge de son diabète.

Suite à cette prise en charge les constats de l'équipe sont les suivants :

- **Les difficultés initiales et les attentes :** Les difficultés identifiées par le patient à sa prise en charge étaient un manque de repères par rapport à la maladie, ainsi qu'un manque d'information (alimentation, lecteur glycémique...). Il était également en difficulté par rapport à un arrêt de travail. Ses attentes étaient donc d'obtenir plus d'information et de repères pour la gestion de son diabète.

Il identifiait des ressources dans son entourage, et en lui-même puisqu'il a déjà réussi à mettre en place des choses pour sa santé (arrêt de l'alcool il y a un an, ...).

- **Sur le plan pondéral :** A sa prise en charge poids à 85 kg pour 1.76 m, périmètre abdominal à 100. Lors du dernier entretien individuel poids à 88 kg, en sachant qu'il avait réussi à perdre un kilo au cours de sa prise en charge.

Le patient ne s'est pas donné d'objectif en terme pondéral.

- **Sur le plan diététique :** A sa prise en charge, il avait déjà de bonnes bases, avec une consommation importante de légumes. Il

avait diminué sa consommation de charcuterie et essayait de grignoter le moins possible.  
Après son passage, Mr X a bien intégré le fait qu'il n'existait pas d'interdit en terme alimentaire mais plutôt des consommations raisonnées. Il avait déjà mis en place quelques stratégies en évitant les sauces par exemple, en choisissant des huiles végétales, ....

Son objectif est de maintenir déjà ses bonnes pratiques.

- **Sur le plan de l'activité physique :** A sa prise en charge déjà une activité physique à type de marche importante.  
Suite à son passage il essayait de majorer la marche, avait pour objectif éventuellement de remettre en place une activité type vélo, et surtout potentialiser son activité lors de sa vie professionnelle.
- **Pour le traitement et l'équilibre actuel du diabète :**
  - Traitement à sa prise en charge : DIAMICRON 30 un le matin, GLUCOPHAGE 2 cp/j. Aucun problème d'observance exprimé par le patient.
  - Auto-surveillance glycémique : pratiquée à peu près deux fois par jour, surtout le matin et le soir, plus rarement en milieu de matinée ou l'après midi.
  - Equilibre glycémique : parfait puisque la dernière hémoglobine glycozylée d'août 2010 à 5.6 %.

## EN CONCLUSION

Suite à son passage, le patient exprime que le diabète n'est plus un souci pour lui puisqu'il a réussi à récupérer des informations pour le gérer au mieux, en particulier pour l'alimentation et l'activité physique.

Les difficultés restent le stress généré par l'activité professionnelle de Monsieur X, qui retentit très probablement sur son poids, ainsi que son tabagisme qu'il n'a pas réussi à arrêter.

Nous espérons que Monsieur X pourra atteindre les objectifs qu'il s'est fixés.

Nous recontacterons prochainement le patient par téléphone comme prévu dans ce programme afin de refaire le point sur sa situation.

En restant à votre disposition pour toutes questions,

Bien confraternellement

*Docteur diabétologue*

*Educatrice Activité Physique*

*Pour l'équipe PROXYDIAB 38*

# Annexe 4 : Evolution du bilan éducatif partagé E1

A T0 le 16 novembre 2009

## ITEMS DEMANDES :

NOM, Date, Prénom, Date de Naissance, N de sécu, Téléphone, Médecin traitant, Diabétologue ou autre spécialiste

### Dimension sociale, familiale et affective

En ce moment, d'une manière globale, sur une échelle de 0 à 10, comment vous sentez-vous ?

Pourquoi pas plus ? Pourquoi pas moins ?

Quelles difficultés rencontrez-vous dans votre vie ?

#### Synthèse :

### Alimentation

Sur une échelle de 0 à 10, êtes-vous satisfait de votre alimentation actuelle ? Pourquoi pas plus ? - ?

Dans quelles circonstance vous arrive t'il de grignoter (préciser le type, le moment, les sensations)

A ce jour, et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre alimentation ?

Pourquoi pas + ? Pourquoi pas - ?

Souhaitez-vous modifier votre alimentation ?

O/N

A ce jour, et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour changer votre alimentation :

Pourquoi pas + ? Pourquoi pas - ?

A ce jour, quelles sont les ressources qui peuvent vous aider à changer votre alimentation ?

#### Synthèse :

### Activité physique

#### Niveau d'activité physique de loisirs :

Sur ces trois derniers mois, type d'AP de loisir, Nombre de mois/ nombre de fois par mois ; durée d'une séance

#### Dans votre travail :

Etes-vous en station debout ? Oui non

Faites-vous des déplacements à pied ou en vélo ?

Si oui, combien de fois/jour ? Et sur quelle durée ?

Portez-vous des charges (ou utilisez-vous du matériel de chantier type marteau piqueur...) : O/N

Si oui, quel type de charge ou de matériel (lourde, moyennement lourde, moyennement légère, légère) ?

Combien de fois/j ? Et sur quelle durée ?

Sur ces trois derniers mois, combien de temps par semaine, en moyenne, avez-vous passé à être actif dans votre vie domestique

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, comment vous sentez-vous quand vous pratiquez une activité physique ? (faire expliciter la réponse)

Pourquoi pas plus ? Pourquoi pas moins ?

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle satisfaction avez-vous vis-à-vis de votre activité physique : Pourquoi pas + ? Pourquoi pas - ?

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre activité physique dans votre vie ?

Pourquoi pas + ? Pourquoi pas - ?

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle confiance en vous, avez-vous, pour mettre en place une pratique d'activité physique régulière : Pourquoi pas +, - ?

A ce jour, quelles sont les ressources qui peuvent vous aider pour pratiquer régulièrement une activité physique ?

#### SYNTHESE

### Le poids

Sur une échelle de 0 à 10, êtes-vous satisfait de votre poids ?

Pourquoi pas plus ? Moins ?

Histoire du poids :

Aujourd'hui quel est votre objectif de poids ?

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre poids dans votre vie ? Pourquoi pas + ? Pourquoi pas - ?

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle confiance en vous, avez-vous, pour atteindre votre objectif poids ? :

Pourquoi pas + ? Pourquoi pas - ?

A ce jour, quelles sont les ressources qui peuvent vous aider pour atteindre votre objectif poids ?

#### SYNTHESE

### Dimension de la maladie

Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est le diabète ?

Quand et dans quelles circonstances est apparu votre diabète ?

Quel traitement avez-vous pour le diabète ?

Avez-vous confiance en votre traitement ?

Dans quelles circonstances vous arrive t-il d'oublier votre traitement ?

Vous arrive t-il de faire des hypoglycémies (à quelle fréquence, dans quelle circonstance ?)

Que faites-vous en cas d'hypoglycémie ?

Avez-vous d'autres problèmes de santé, lesquels ?

Pensez-vous que le diabète peut entraîner des problèmes de santé ? Lesquels ?

Comment savez-vous si votre diabète est équilibré ?

Considérez vous votre diabète comme :

Plutôt bien équilibré Moyennement équilibré

Plutôt mal équilibré

Avez-vous un lecteur de glycémie ?

### Vécu et représentation de la maladie

Avec une phrase ou une image, pouvez-vous nous dire ce que représente le diabète pour vous ?

Sur une échelle de 0 à 10, quelle importance a le diabète dans votre vie ?

Chiffre : / 10

Pourquoi pas plus ?

Pourquoi pas moins ?

Sur une échelle de 0 à 10, quelle confiance en vous, avez-vous, pour prendre en charge votre diabète ?

Chiffre / 10

Pourquoi pas plus ?

Pourquoi pas moins ?

Quelles sont les ressources qui peuvent vous aider à prendre en charge votre diabète ?  
(Pouvez-vous citer trois personnes aidantes dans la gestion de votre diabète)  
Dans un an, comment vous voyez-vous ?

#### AUTRES ITEMS DEMANDES

Taille, Poids, Périmètre abdominal, Tabagisme, Dernière HbA1C connue

En 18 janvier 2010

#### ITEMS DEMANDES :

NOM, Date, Prénom, N° patient, Date de Naissance, Groupe, N de sécu, Téléphone, Médecin traitant, Diabétologue ou autre spécialiste, Envoyé par ;  
Comment avez-vous connu ProxYDiab 38 ? ;

#### Dimension sociale, familiale et affective

Quelles sont vos **attentes** vis-à-vis du programme ?  
Quelles difficultés rencontrez-vous dans votre vie ?

#### Vécu de la maladie et niveau d'engagement

##### **Comment vivez-vous votre diabète au quotidien ?**

Faire expliciter

Sur une échelle de 0 à 10, quelle importance a le diabète dans votre vie ?

*Faire émerger les besoins et les raisons*

Sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour prendre en charge votre diabète ?

*Faire émerger les besoins et les capacités*

Quelles sont les ressources qui peuvent vous aider à prendre en charge votre diabète ?

(Pouvez-vous citer trois personnes aidantes dans la gestion de votre diabète)

Dans un an, comment vous voyez-vous ?

#### Dimensions de la maladie

Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est le diabète ?

Quand et dans quelles circonstances est apparu votre diabète ?

Quel traitement avez-vous pour le diabète ?

Dans quelles circonstances vous arrive t-il d'oublier votre traitement ?

Avez-vous un lecteur de glycémie ? Si oui, lequel ?

Vous arrive t-il de faire des hypoglycémies (à quelle fréquence, dans quelles circonstances ?)

Que faites-vous en cas d'hypoglycémie ?

#### **Avez-vous d'autres problèmes de santé, lesquels ?**

Comment savez-vous si votre diabète est équilibré ?

Selon vous, quels sont les examens nécessaires pour le suivi de votre diabète ?

Que pouvez-vous faire pour maintenir ou améliorer l'équilibre de votre diabète ?

#### Synthèse

#### Alimentation

A ce jour, et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre alimentation ?

*Faire émerger les besoins, et les raisons*

Etes-vous satisfait de votre alimentation actuelle ?

Pourquoi ?

Vous arrive-t-il de grignoter ?

Si oui, dans quelles circonstances et quoi (préciser le type, le moment, les sensations)

Vous arrive-t-il de vous resservir ? Avez-vous besoin de gros volumes ?

Souhaitez-vous modifier votre alimentation ? O/N

A ce jour, et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour changer votre alimentation :

*Faire émerger les besoins et les capacités*

A ce jour, quelles sont les ressources qui peuvent vous aider à changer votre alimentation ?

Synthèse : (convenir avec le patient de ce qui semble essentiel dans ce qu'il nous a dit)

#### Activité physique

Avant l'entretien : Questionnaires du niveau d'AP, du type de motivation, du sentiment de compétence, des soutiens perçus (autonomie, affiliation, compétence)

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre activité physique dans votre vie

*Faire émerger les besoins et les raisons*

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle confiance en vous, avez-vous, pour mettre en place (ou maintenir) une pratique d'activité physique régulière :

*Faire émerger les besoins et les capacités*

A ce jour, quelles sont les ressources qui peuvent vous aider pour pratiquer régulièrement une activité physique ?

Synthèse : (convenir avec le patient de ce qui semble essentiel dans ce qu'il nous a dit)

#### Le poids

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre poids dans votre vie ?

*Faire émerger les besoins et les raisons*

Histoire du poids (poids de forme, poids maxi, régimes, ancienneté de la prise de poids, explication de la prise de poids, phase actuelle (poids stable, perte, prise de poids) :

Aujourd'hui quel est votre objectif de poids ?

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle confiance en vous, avez-vous, pour atteindre votre objectif poids ? :

*Faire émerger les besoins et les capacités*

A ce jour, quelles sont les ressources qui peuvent vous aider pour atteindre votre objectif poids ?

#### SYNTHESE

#### PARAMETRES D'EVALUATION

Sur E1 E2 E3 et après les appels téléphoniques

Date, Taille, Poids, IMC, Périmètre abdominal, tabac, HbA1c, Cholestérol, Triglycérides

Les échelles (si statu quo (non intention de changer) ; si expression de la priorité ; pour identifier les difficultés (et donc les besoins) si non identifié avec la première question ; si ambivalence (... mais ...)

**Difficultés ; Ressources ; Priorités ; Attentes vis-à-vis de ProxYDiab 38 :**

De mars au 9 avril 2010 T9

ITEMS DEMANDES :

NOM, Date, Prénom, N° patient, Date de Naissance, Groupe, Sexe, N de sécu, Adresse, Téléphone, Médecin traitant, Diabétologue ou autre spécialiste, Envoyé par ; Comment avez-vous connu ProxYDiab 38 ? ; Avez déjà eu une prise en charge éducative auparavant ? Laquelle ? ; Profession ; Traitements : (cf. : flyers) ; Ancienneté du diabète ; Lecteur de glycémie

**PARAMETRES D'EVALUATION**

Sur E1 E2 E3 et après les appels téléphoniques  
Date, Taille, Poids, IMC, Périmètre abdominal, tabac, HbA1c, Cholestérol, Triglycérides

Pourriez-vous me décrire comment se passe votre vie quotidienne avec le diabète ? ;

## Annexe 5 : Evolution du bilan éducatif partagé E2

A T0 : (11 janvier 2010)

ITEMS DEMANDES :

NOM ; Date ; Prénom ; N° patient ; Groupe

### Vécu de la maladie et niveau d'engagement :

Sur une échelle de 0 à 10, quelle importance a le diabète dans votre vie ?

Chiffre : /10 (chiffre E1= )

*Faire émerger les obstacles et les ressources*

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour continuer à prendre en charge votre diabète ?

Chiffre : /10 (chiffre E1= )

*Faire émerger les obstacles et les ressources*

Synthèse

### Alimentation :

A ce jour, et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre alimentation ?

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

*Faire émerger les obstacles et les ressources*

A ce jour qu'avez-vous déjà changé dans votre alimentation ? Pourquoi ? Comment vous y êtes-vous pris ?

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour maintenir vos efforts ?

Chiffre : /10 (chiffre E1= )

*Faire émerger les obstacles et les ressources*

Pensez-vous que d'autres changements seraient utiles afin de vous rapprocher de l'équilibre alimentaire ? Précisez vos propositions (objectifs précis).

De quoi auriez-vous besoin pour atteindre ces objectifs ?

Synthèse :

### Activité physique :

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre activité physique dans votre vie ?

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

*Faire émerger les obstacles et les ressources*

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle confiance en vous, avez-vous, pour mettre en place (ou maintenir) une pratique d'activité physique régulière ?

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

*Faire émerger les obstacles et les ressources*

Depuis le premier entretien (avant les ateliers), qu'avez-vous changé dans votre activité physique ?

A ce jour, quel est votre objectif pour votre activité physique et votre plan d'action pour atteindre cet objectif ?

Synthèse exercice brochure page (recopier les réponses notées par les patients dans la brochure ou reposer les questions)

Quand vous ne faites pas d'activité physique, quelles sont les bonnes choses que vous percevez ? (pondérer)

Quand vous ne faites pas d'activité physique, quelles sont les moins bonnes choses que vous percevez ? (pondérer)

Qu'implique (ou qu'impliquerait), dans votre vie, la pratique régulière d'activité(s) physique(s) proche

des recommandations pour le diabète ? (ou quels sont les obstacles ?) (Pondérer)

Enumérez tous les bénéfices que vous percevez (ou que vous pourriez percevoir) en mettant en place une activité physique régulière et proche des recommandations pour le diabète. (Pondérer)

Synthèse :

### Poids :

A ce jour quel est votre objectif poids ? (E1= )

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre poids dans votre vie ?

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

*Faire émerger les obstacles et les ressources*

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour atteindre cet objectif ?

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

*Faire émerger les obstacles et les ressources*

Synthèse :

### Renforcements

Renforcement mécanisme du diabète : oui non

- A.S.G
- Observance du traitement
- Mécanismes du diabète
- Surveillance médicale
- Injection d'insuline

Renforcement diététique : oui non

Renforcement activité physique : oui non

**En 8 février 2010**

ITEMS DEMANDES :

NOM ; Date ; Prénom ; N° patient ; Groupe

**Vécu de la maladie et niveau d'engagement :**

Sur une échelle de 0 à 10, quelle importance a le diabète dans votre vie ?

Chiffre : /10 (chiffre E1= )

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour continuer à prendre en charge votre diabète ?

Chiffre : /10 (chiffre E1= )

**Synthèse**

**Alimentation :**

A ce jour, et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre alimentation ?

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

*Faire émerger les obstacles et les ressources*

A ce jour qu'avez-vous déjà changé dans votre alimentation ? Pourquoi ? Comment vous y êtes-vous pris ?

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour maintenir vos efforts ?

Chiffre : /10 (chiffre E1= )

*Faire émerger les obstacles et les ressources*

Pensez-vous que d'autres changements seraient utiles afin de vous rapprocher de l'équilibre alimentaire ? Précisez vos propositions (objectifs précis).

De quoi auriez-vous besoin pour atteindre ces objectifs ?

**Synthèse :**

**Activité physique :**

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre activité physique dans votre vie ?

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle confiance en vous, avez-vous, pour mettre en place (ou maintenir) une pratique d'activité physique régulière :

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

Depuis le premier entretien (avant les ateliers), qu'avez-vous changé dans votre activité physique ?

A ce jour, quel est votre objectif pour votre activité physique et votre plan d'action pour atteindre cet objectif ?

**Synthèse :**

**Poids :**

A ce jour quel est votre objectif poids ? (E1= )

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre poids dans votre vie ?

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour atteindre cet objectif ?

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

**Synthèse :**

**Renforcements**

Renforcement mécanisme du diabète : oui non

●A.S.G

●Observance du traitement

●Mécanismes du diabète

●Surveillance médicale

●Injection d'insuline

Renforcement diététique : oui non

Renforcement activité physique : oui non

A T9 16 février 2010

NOM ; Date ; Prénom ; N° patient ; Groupe  
**Attentes :** De E1 (+ : oui ; - : non ; +/-) ; Nouvelles attentes-

**Vécu de la maladie et niveau d'engagement :**

Sur une échelle de 0 à 10, quelle importance a le diabète dans votre vie ?

Chiffre : /10 (chiffre E1= )

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour continuer à prendre en charge votre diabète ?

Chiffre : /10 (chiffre E1= )

**Synthèse**

**Alimentation :**

A ce jour, et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre alimentation ?

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

A ce jour qu'avez-vous déjà changé dans votre alimentation ?

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour maintenir vos efforts ?

Chiffre : /10 (chiffre E1= )

- 1) Quels obstacles avez-vous rencontrés pour mettre en place ces changements ? Qu'est-ce qui vous a aidé à surmonter ces obstacles ? (ressources)
- 2) Obstacles hypothétiques (situations futures ou particulières) ? Les ressources hypothétiques ?
- 3) Pensez-vous que d'autres changements seraient utiles afin de vous rapprocher de l'équilibre alimentaire ? A ce jour, ces changements font-ils partis de vos objectifs ?
- 4) De quoi auriez-vous besoin pour atteindre ces objectifs ?

**Activité physique :**

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre activité physique dans votre vie ?

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle confiance en vous, avez-vous, pour mettre en place (ou maintenir) une pratique d'activité physique régulière :

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

Depuis le premier entretien (avant les ateliers), qu'avez-vous changé dans votre activité physique ?

- 1) Quels obstacles avez-vous rencontrés pour mettre en place ces changements ? Qu'est-ce qui vous a aidé à surmonter ces obstacles ? (ressources)
- 2) Obstacles hypothétiques (situations futures ou particulières) ? Les ressources hypothétiques ?
- 3) A ce jour, avez-vous d'autres objectifs en activité physique ?
- 4) Comment comptez-vous vous y prendre pour atteindre ces objectifs ?

**Poids :**

A ce jour quel est votre objectif poids ? (E1= )

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre poids dans votre vie ?

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour atteindre cet objectif ?

Chiffre: / 10 (chiffre : E1= )

**Synthèse :**

**Renforcements**

Renforcement mécanisme du diabète : oui non

●A.S.G

●Observance du traitement

●Mécanismes du diabète

●Surveillance médicale

●Injection d'insuline

Renforcement diététique : oui non

Renforcement activité physique : oui non

## Annexe 6 : Evolution du bilan éducatif partagé E3

21 Décembre 09

### ITEMS DEMANDES :

Date ; Nom ; Prénom ; téléphone,

### Dimensions de la maladie :

Avez-vous confiance en votre traitement ? :

Avez-vous des craintes par rapport à votre maladie ?

Que pensez-vous faire pour ça ?

### Vécu et représentation de la maladie :

Sur une échelle de 0 à 10, quelle importance a le diabète dans votre vie ?

Chiffre : /10 (note E1= )

Pourquoi pas plus ? Pourquoi pas moins ?

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour continuer à prendre en charge votre diabète ?

Chiffre : /10 (note E1= ; E2= )

Pourquoi pas plus ?

Pourquoi pas moins ?

Dans un an comment vous voyez-vous ?

Synthèse :

### Alimentation :

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour maintenir vos efforts ?

Note : /10 (note E1= ; E2= )

Pourquoi pas plus ?

Pourquoi pas moins ?

Depuis le second entretien qu'avez-vous encore changé dans votre alimentation ?

Pensez-vous que d'autres changements seraient encore utiles afin de vous rapprocher de l'équilibre alimentaire ? Précisez vos propositions (objectifs précis).

Synthèse :

### Activité physique :

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à l'activité physique ?

Chiffre : /10 (note E1= )

Pourquoi pas plus ?

Pourquoi pas moins ?

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, comment vous sentez-vous quand vous pratiquez une activité physique ?

Chiffre : /10 (note E1= )

Pourquoi pas plus ?

Pourquoi pas moins ?

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour maintenir vos objectifs ?

Chiffre : /10 (note E1= ; E2= )

Pourquoi pas plus ?

Pourquoi pas moins ?

A ce jour qu'avez-vous encore changé dans vos habitudes depuis le second entretien ?

Pensez-vous que d'autres changements seraient utiles afin d'améliorer votre niveau d'activité physique ? Précisez vos propositions (objectifs précis).

Synthèse :

### Poids :

A ce jour quel est votre objectif poids ? (E1= ; E2= )

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour atteindre cet objectif ?

Note : /10 (note E1= ; E2= )

Pourquoi pas plus ?

Pourquoi pas moins ?

Synthèse :

### RESSENTIS APRES L ENSEMBLE DE LA PRISE EN CHARGE

En ce moment, d'une manière générale, sur une échelle de 0 à 10, comment vous sentez-vous ?

Chiffre : /10 (chiffre de E1= )

Pourquoi pas plus ?

Pourquoi pas moins ?

Dans votre vie d'une manière générale y a-t-il eu des changements depuis votre expérience avec PROXYDIAB ?

### VOS OBJECTIFS

Nom /Prénom ; Groupe ; Date ; Numéro de téléphone  
Et horaires où vous êtes le plus facilement joignable :



Et horaires où vous êtes le plus facilement joignable :  
Tél ProxYDiab : 06-85-51-86-31  
ALIMENTATION / ACTIVITE PHYSIQUE /  
TRAITEMENT/SURVEILLANCE/SUIVI :

T9 8 février 2010

NOM ; Date ; Prénom ; N° patient ; Groupe

**Vécu de la maladie et niveau d'engagement:**

Comment vivez-vous votre diabète au quotidien ?

*Faire expliciter*

Sur une échelle de 0 à 10, quelle importance a le diabète dans votre vie ?

Chiffre : /10 (note E1= ; E2= )

*Pourquoi pas + ? Besoins -> cf. guide entretien*

*Pourquoi pas - ? Raisons -> cf. guide entretien*

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour continuer à prendre en charge votre diabète ?

Chiffre : /10 (note E1= ; E2= )

*Pourquoi pas + ? Besoins -> cf. guide entretien*

*Pourquoi pas - ? Capacités -> cf. guide entretien*

Dans un an comment vous voyez-vous ?

Synthèse:

**Dimensions de la maladie :**

En ce moment, et d'une manière globale, comment vous sentez-vous ? *Faire expliciter*

Comment savez-vous si votre diabète est équilibré ?

Selon vous, quels sont les examens nécessaires pour le suivi de votre diabète ?

Comment pouvez-vous maintenir ou améliorer l'équilibre de votre diabète ?

**Alimentation :**

A ce jour, et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre alimentation ?

Chiffre: / 10 (note : E1= ; E2= )

*Pourquoi pas + ? Besoins -> cf. guide entretien*

*Pourquoi pas - ? -> Raisons -> cf. guide entretien*

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour maintenir vos efforts ?

Note : /10 (note E1= ; E2= )

*Pourquoi pas + ? Besoins -> cf. guide entretien*

*Pourquoi pas - ? Capacités -> cf. guide entretien*

Depuis le second entretien qu'avez-vous encore changé dans votre alimentation ?

Pensez-vous que d'autres changements seraient encore utiles afin de vous rapprocher de l'équilibre alimentaire ? Précisez vos propositions (objectifs précis à noter sur la feuille d'objectifs du patient)

Synthèse :

**Activité physique :**

Avant l'entretien :

Questionnaires du type de motivation, des soutiens perçus (autonomie, affiliation, compétences)

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre activité physique dans votre vie ?

Chiffre : / 10 (E1= ; E2= )

*Pourquoi pas + ? -> Besoins -> cf. guide entretien*

*Pourquoi pas - ? Raisons -> cf. guide entretien*

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle

confiance en vous, avez-vous, pour mettre en place une pratique d'activité physique régulière :

Chiffre : / 10 (E1= ; E2= )

*Pourquoi pas + ? Besoins -> cf. guide entretien*

*Pourquoi pas - ? Capacités -> cf. guide entretien*

Depuis le second entretien (avant les renforcements), qu'avez-vous changé dans votre activité physique ?

A ce jour, quel est votre objectif pour votre activité physique et votre plan d'action pour atteindre cet objectif ?

**Poids :**

A ce jour, quel est votre objectif poids ? (E1= ; E2= )

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle importance accordez-vous à votre poids dans votre vie ?

Chiffre: / 10 (E1= ; E2= )

*Pourquoi pas + ? Besoins -> cf. guide entretien*

*Pourquoi pas - ? Raisons -> cf. guide entretien*

A ce jour et sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre confiance en vous pour atteindre cet objectif ?

Chiffre : /10 (note E1= ; E2= )

*Pourquoi pas + ? Besoins cf. guide entretien*

*Pourquoi pas - ? Capacités cf. guide entretien*

**Ressentis après l'ensemble de la prise en charge**

En ce moment, d'une manière générale, sur une échelle de 0 à 10, comment vous sentez-vous ?

Chiffre : /10 (chiffre de E1= )

*Pourquoi pas + ? Besoins -> cf. guide entretien*

*Pourquoi pas - ? Raisons -> cf. guide entretien*

Dans votre vie d'une manière générale y a-t-il eu des changements depuis votre expérience avec PROXYDIAB ?

**VOS OBJECTIFS**

Nom /Prénom ; Groupe ; Date ; Numéro de téléphone

Et horaires où vous êtes le plus facilement joignable :  
Tél ProxYDiab : 06-85-51-86-31

ALIMENTATION / ACTIVITE PHYSIQUE /  
TRAITEMENT/SURVEILLANCE/SUIVI :

## Annexe 7 : Cahier des charges

QUI ?

### LE PATIENT

| Objectifs d'évaluation  | Critères<br>(concepts, dimension abstraite)                  | Indicateurs (observable, mesurable, précis)  | Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin<br>(échelles de mesures, analogiques ...) | Recueil des données (Par qui ?) et méthodes d'analyse des données   |
|---|--|--|--|---|
| Identifier la population de patients inclus                                       | <b>Profil</b> de la population                               | <b>Caractéristiques :</b><br>Age, Sexe, lieu d'habitation, médecin traitant, diabétologue, Activité professionnelle, ancienneté du DT2, types de traitement, ATCD d'ETP, HbA1c, Poids, Taille, BMI, périmètre abdominal, Tabac | Tableau de bord + dossiers des patients +/- rappel pour les données manquantes             | Secrétaire (recueil données administratives)<br>Externes (recueil données médicales tableau de bord ou dossiers patients) |
| Identifier les attentes et difficultés des patients à l'entrée dans le dispositif | <b>Etat initial</b> du patient / programme (apport souhaité) | attentes, difficultés  | Item dans E1 (attentes du patient par rapport au programme pour lui-même) et dans courrier | Recueil (équipe)<br>Analyse (externes)  |

## LES SOIGNANTS DU PARCOURS DE SOIN DU PATIENT

| <b>Objectifs d'évaluation</b>   | <b>Critères</b><br>(concepts, dimension abstraite) | <b>Indicateurs</b> (observable, mesurable, précis)  | <b>Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin</b><br>(échelles de mesures, analogiques ...) | <b>Recueil des données</b> (Par qui ?) et méthodes d'analyse des données |
|---|--|---|---|--|
| Identifier la population de soignants en interaction avec le dispositif | <b>Profil</b> des soignants impliqués              | nombre total d'acteurs (définir le territoire)<br>Nombre de soignants par discipline (pharmacien/préparateur/généraliste/diétologue/diét/patient/autres) (sexe, métier, autres) | Tableau de bord personne adressant  | Secrétaire (recueil au sein du tableau de bord)<br>Externes (analyse)    |
| Identifier quand ces différents soignants interviennent ?               | Moment des <b>interactions</b> avec la structure   | adressant seul, participation à des ateliers, appels pour info, autres interactions   | tableau suivi téléphonique, notes sur les participants pour les ateliers                          | Secrétaire (recueil au sein du tableau de bord)<br>Externes (analyse)    |
| Evaluer la qualité de l'articulation du dispositif avec la ville        |  |   | questionnaire de satisfaction   | Ce fera plus tard  |

## L'EQUIPE DE PROXYDIAB

| <b>Objectifs d'évaluation</b>   | <b>Critères</b><br>(concepts, dimension abstraite)      | <b>Indicateurs</b><br>(observable, mesurable, précis)   | <b>Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin</b><br>(échelles de mesures, analogiques ...)     | <b>Recueil des données</b> (Par qui ?) et méthodes d'analyse des données |
|---|---|---|---|--|
| Identifier les membres de l'équipe de coordination+équipe de terrain                                  | <u>Profil</u> des membres de l'équipe                   | Sexe, Age, profession, formation ou non en ETP (si oui de quel type), années d'exercice à t0 (recrutement)                          | CV à demander à l'équipe  | Externes   |
|   | <u>Profil des activités</u> réalisées par chaque membre | Description des différentes activités par chaque membre et temps estimé pour chaque activité, comparaison au temps de travail prévu | agenda, mail aux membres de l'équipe  | Rédaction faite par chaque membre<br>Externes (Analyse)                  |
| Repérer ce qui relève d'une approche transdisciplinaire   | <b>Multi professionnalité, Pluridisciplinarité</b>      | Description des membres de l'équipe opérationnelle  | Document rédigé pour le projet  | Externes   |
| Identifier le type de formation de l'équipe et les forces et limites de ce choix de formation commune | <b>Formation en ETP / compétences</b>                   | description de la formation de B S.Berthon, description du DELF et temps de travail d'équipe  | agenda, mail, CR formation B S.Berthon, journée DELF, temps de travail d'équipe et thématique abordée | Recueil (équipe)<br>Analyse (externes)                                   |

QUOI-POURQUOI-QUAND-OU ?

CONTEXTE, ENVIRONNEMENT DANS LEQUEL S'EST IMPLANTÉE LA STRUCTURE

| Objectifs d'évaluation   | Critères<br>(concepts, dimension abstraite)   | Indicateurs (observable, mesurable, précis)   | Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin<br>(échelles de mesures, analogiques ...) | Recueil des données (Par qui ?) et méthodes d'analyse des données             |
|--|---|---|--|---|
| Apprécier les conditions préalables à la mise en œuvre du programme "les ressources locales, les freins, les objectifs du projet"                                | Définition des éléments du contexte dans lequel s'inscrit le programme d'ETP= constat de départ et l'offre locale | Description du DT2 et des co-morbidités associées ; niveau de gravité, d'autonomie possible, d'adhésion thérapeutique, contexte social et économique<br>Pratiques, disponibilités des soignants et leurs compétences en ETP dans territoire<br>Offre d'ETP existantes dans système de soins (hôpital) inadéquation entre nb de diabétique | Document rédigé sur le projet  | Président du comité de pilotage et équipe de coordination (recueil des infos) |
| Expliciter les principes de conception et de mise en œuvre   | Description du projet   | Protocole rédigé du projet  | protocole rédigé du projet de départ (UEDP) ayant permis le financement                    | Président du comité de pilotage et équipe coordination (recueil des infos)    |
| Identifier les éléments ayant permis de promouvoir et valoriser l'offre d'ETP  | <b>Actions d'informations et de communication sur l'offre</b>   | * Nombre et type d'actions menées (soirées d'information, actions locales thématiques, communication plaquette+mails<br>* Caractéristiques du public  | agenda<br>+ données recueillies pendant les soirées d'information                          | échange avec équipe + Externes  |
| Repérer comment l'ETP est intégrée dans la stratégie de prise en charge des patients   | Articulation de cette offre d'ETP par rapport au parcours de soins (Insertion dans les autres activités de soins) | description du programme et des projets d'interaction avec les autres structures intéressantes, médecin référent au centre, retour des professionnels (satisfaction)  | documents rédigés, questionnaire de satisfaction   | équipe de coordination, analyse externes                                      |
| Apprécier le niveau de compréhension des finalités et des objectifs du programme d'ETP par les patients, leurs proches et l'ensemble des professionnels de santé |   |   | questionnaire de satisfaction  |   |

| <b>Objectifs d'évaluation</b>   | <b>Critères</b><br>(concepts, dimension abstraite) | <b>Indicateurs</b> (observable, mesurable, précis)  | <b>Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin</b><br>(échelles de mesures, analogiques ...)   | <b>Recueil des données</b> (Par qui ?) et méthodes d'analyse des données                              |
|---|--|---|---|---|
| concernés   |  |   |   |   |
| Identifier des changements, régulations entrepris au cours du programme d'ETP | <b>Adaptabilité</b>                                | *Evolution de l'organisation du programme<br>*Evolution des outils (comparaison des changements / <b>items</b> : identification de ce qui a changé)<br>*Evolution des ateliers, | Documents rédigés / programme initial<br>Documents des Entretiens selon différentes étapes, description des projets de délocalisation des ateliers ou de la co-animation avec les structures existantes | Recueil (équipe: rédiger les documents à t actuel)<br>Analyse (Externes: récup tous les documents t0) |

## REPONSE AUX BESOINS

### ➤ Des patients ciblés

| <b>Objectifs d'évaluation</b>   | <b>Critères</b><br>(concepts, dimension abstraite)   | <b>Indicateurs</b> (observable, mesurable, précis)  | <b>Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin</b><br>(échelles de mesures, analogiques ...) | <b>Recueil des données</b> (Par qui ?) et méthodes d'analyse des données |
|---|--|---|---|--|
| Identifier si le dispositif est adapté et s'adapte aux attentes et besoins du patient pour une période donnée | <b>Cohérence du programme / besoins des patients</b> | *évolution du contenu des ateliers p/r à l'évolution du patient (E1). Question à E1 sur ce qu'attend ou ce qu'il s'imagine qu'il va trouver dans une structure comme ProxYDiab 38 ? | Outil E1, questionnaire de satisfaction   | Recueil (équipe)<br>Analyse (Externes)                                   |

➤ **Des soignants de proximité :**

| <b>Objectifs d'évaluation</b>       | <b>Critères</b><br>(concepts, dimension abstraite) | <b>Indicateurs</b> (observable, mesurable, précis)   | <b>Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin</b><br>( <i>échelles de mesures, analogiques ...</i> ) | <b>Recueil des données</b> (Par qui ?) et méthodes d'analyse des données |
|-------------------------------------|--|--|--|--|
| Identifier les attentes des acteurs | <b>Cohérence</b> du programme                      | * Leur motivation à participer à cette expérimentation<br>* Leur positionnement / à cette structure<br>* Leurs ressources et contraintes | Mailing avec 3 questions sur les besoins des acteurs ambulatoires (MT, pharmaciens d'officine)             | Recueil (équipe de coordination et externes)<br>Analyse (Externes)       |

➤ **Réponse aux attentes des membres de l'équipe opérationnelle**

| <b>Objectifs d'évaluation</b>  | <b>Critères</b><br>(concepts, dimension abstraite)                                     | <b>Indicateurs</b> (observable, mesurable, précis)   | <b>Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin</b><br>( <i>échelles de mesures, analogiques ...</i> )   | <b>Recueil des données</b><br>(Par qui ?) et méthodes d'analyse des données |
|--|--|--|--|---|
| Identification des attentes des membres de l'équipe  | <b>Cohérence</b> du programme  | Représentations par rapport au projet et état des lieux suite à la mise en place   | Auto-questionnaire des acteurs de l'équipe opérationnelle : quand proposition l'été dernier, qu'est-ce que vous vous étiez imaginé trouver ?<br>Quelles différences / actuellement ? | Externes  |
| Identification les points critiques de ce type de dispositif: avantages et limites dans la mise en place du projet | Apprentissage par expérience:<br><b>les "leçons" à garder de cette expérimentation</b> | Description du vécu des membres de l'équipe par rapport à la mise en place de la structure: synthèse des points positifs et négatifs | Rédaction individuelle   | Réalisé par chaque membre<br>Analyse (Externes)                             |

## REPONSE AUX COMMANDITAIRES

| <b>Objectifs d'évaluation</b>                            | <b>Critères</b><br>(concepts, dimension abstraite)                     | <b>Indicateurs</b> (observable, mesurable, précis)  | <b>Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin</b><br>(échelles de mesures, analogiques ...) | <b>Recueil des données</b> (Par qui ?) et méthodes d'analyse des données |
|--|--|---|---|--|
| Identifier les éléments de pérennisation du dispositif   | Pérennisation  | <b>*Nombre de groupes réalisés p/r au cout de la structure, Limites de l'action de ProxYDiab 38 (territoire, autres institutions et/ou partenaires)<br/>Atteinte des objectifs en termes de cible (patients et acteurs ?)</b> | agenda, document rédigés sur le projet, questionnaire de satisfaction patients et acteurs         | Secrétaire, équipe de coordination, externes                             |
| Identification de l'expertise de cette structure         | Niveau de formation des acteurs  | profil de l'équipe+ formation   |   |  |
| Identifier les ressources utilisées et leur organisation | Faisabilité / moyens dédiés  |   |   |  |
| Identifier les consommations effectives / prévisionnel   | Faisabilité / financement dédié  | Comptabilité (consommations, coûts directs et indirects)  | Trésorier ?<br>Secrétaire (comptes)   |  |
| Identification d'un coordinateur de l'activité           | Profil du coordinateur et organisation de ses activités et temps dédié |   |   |  |

COMMENT ?

**ENTREE DANS LE DISPOSITIF**

| <b>Objectifs d'évaluation</b>   | <b>Critères</b> (concepts, dimension abstraite)                                       | <b>Indicateurs</b> (observable, mesurable, précis)  | <b>Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin</b><br>(échelles de mesures, analogiques ...)  | <b>Recueil des données</b> (Par qui ?) et méthodes d'analyse des données |
|---|---|---|--|--|
| Identifier l'accessibilité au dispositif                                  | Connaître les différents accès au dispositif possible ( <b>modes de recrutement</b> ) | Description des différents types de sources d'infos sur ProxYDiab 38  | Tableau de bord (adressants), synthèse des portes d'entrée, dossiers patients  | Recueil (Secrétaire)<br>Analyse (Externes)                               |
| Identifier les difficultés et/ou atouts éventuels pour parvenir à l'offre | <b>Accès à l'offre d'ETP</b>  | Description des freins<br>Intérêt des moyens mis à disposition pour communiquer sur l'offre ? (patients et soignants) | voir si données dans le dossier patient  |  |
|   | <b>Nombre de patients inclus</b>  | Nombre de patients inclus   | Tableau de bord  | Recueil (Secrétaire)<br>Analyse (Externes)                               |
| Identifier les causes de sorties du suivi proposé par la structure        | <b>Compréhension des arrêts de suivi ou des causes de non inscriptions</b>            | * Nombre de perdus de vue (arrêt en cours, personnes jamais inscrites)<br>* Rappels des patients ayant arrêté         | tableau de bord+dossiers+rappels des patients pour qui on ne sait pas pourquoi (pour savoir pourquoi ils ont arrêté ou pourquoi ils ne sont pas venus) | Recueil (Externes + Membres de l'équipe)<br>Analyse (externes)           |

**PARCOURS AU SEIN DE LA STRUCTURE**

| <b>Objectifs d'évaluation</b>                         | <b>Critères</b> (concepts, dimension abstraite) | <b>Indicateurs</b> (observable, mesurable, précis)   | <b>Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin</b><br>(échelles de mesures, analogiques ...) | <b>Recueil des données</b> (Par qui ?) et méthodes d'analyse des données |
|---|---|--|---|--|
| Identifier les itinéraires patients dans le programme | <b>Itinéraire des patients</b>                  | * Nombre de patients ayant réalisé le programme complet<br>* Description des différents types d'itinéraire réalisés et nombre de patients dans chaque sous-groupe. | Tableau de bord, dossiers patients  | Recueil (Secrétaire)<br>Analyse (Externes)                               |

**DESCRIPTION DU PROGRAMME ACTUEL : A COMPARER AVEC LES CRITERES DE QUALITE DE L'HAS**

| <b>Objectifs d'évaluation</b>  | <b>Critères</b><br>(concepts, dimension abstraite)                           | <b>Indicateurs</b> (observable, mesurable, précis)   | <b>Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin</b><br>(échelles de mesures, analogiques ...) | <b>Recueil des données</b> (Par qui ?) et méthodes d'analyse des données |
|--|--|--|---|--|
| Identifier si prise en compte de la singularité du patient dans la mise en œuvre du programme  | <b>Adaptation</b> du programme à singularité, spécificité de chaque personne | Après entretien individuel, possibilité de choisir son parcours  | E1 (contenu des ateliers), E2 (renforcement)  | Externes   |
| Repérer les modalités mises en place par l'équipe, pour faciliter la participation du patient et de ses proches, la prise de décision, à toutes les étapes du programme d'ETP      | <b>Participation du patient à la prise de décision</b>                       | E1: mise en accord sur les difficultés rencontrées et choix du parcours par le patient<br>E3: Objectifs négociés entre le patient et le soignant | <b>Outil E1 et E3</b>   | Externes   |
| Identifier comment les soignants tiennent compte dans le programme d'ETP, de la perception par le patient et ses proches de sa qualité de vie, et de son niveau de risque en santé | Programme ciblant la perception de <b>qualité de vie des patients</b>        | Item dans E1 ?   | <b>Outil E1</b>   | Externes   |
| Identifier les ressources éducatives mobilisées  | <b>Ressources éducatives</b>   | Description des ressources, moyens de mises en œuvre (salle, formalisation écrite de la séance...)   | Document décrivant le détail des ressources   | Rédaction (équipe)   |
| Identifier les techniques pédagogiques utilisées   | <b>Techniques pédagogiques</b>   | Description des techniques pédagogiques utilisées au sein de séquences éducatives individuelles et/ou de groupe                                  | Document décrivant le détail des techniques pédagogiques  | Rédaction (équipe)   |
| Identifier les outils pédagogiques utilisés  | <b>Outils pédagogiques</b>   | Nombre d'outils créés<br>Description des outils pédagogiques utilisés au sein de séquences éducatives individuelles et/ou de groupe              | Document décrivant le détail des outils pédagogiques  | Rédaction (équipe)   |

| <b>Objectifs d'évaluation</b>   | <b>Critères</b><br>(concepts, dimension abstraite)   | <b>Indicateurs</b> (observable, mesurable, précis)  | <b>Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin</b><br>(échelles de mesures, analogiques ...) | <b>Recueil des données</b> (Par qui ?) et méthodes d'analyse des données |
|---|--|---|---|--|
| Identifier qu'il existe une mise à jour, une évolution des outils et documents utilisés | <b>Adaptabilité des outils et documents utilisés</b> | Nombre de documents créés et de réajustements, de réunions de travail<br>Evolution des documents et fréquence de remise en question (réunions de travail) |   |  |

### FIN DU PROGRAMME ET APRES PROXYDIAB 38 ?

| <b>Objectifs d'évaluation</b>   | <b>Critères</b> (concepts, dimension abstraite) | <b>Indicateurs</b> (observable, mesurable, précis)  | <b>Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin</b><br>(échelles de mesures, analogiques ...) | <b>Recueil des données</b> (Par qui ?) et méthodes d'analyse des données |
|---|---|---|---|--|
| Identifier les différentes "voies" de sortie des patients<br>Qu'est-ce qu'il se passe après ? | <b>Suivi</b>                                    | double du courrier de sortie+feuille d'objectifs personnalisée  |   |  |
| Identifier la faisabilité d'1 suivi téléphonique  | <b>Suivi téléphonique</b>                       | création guide d'entretien, estimation du temps à dédier  | Guide d'entretien des rappels téléphoniques   | Recueil (équipe)<br>Analyse (Externes)                                   |
| Identifier les acteurs ambulatoires impliqués dans le suivi post-structure                    |   | nombre de courrier médecin traitant et diabétologue, nombre de rappels des patients ou acteurs de santé | Grille (Secrétaire)   |  |

## SATISFACTION PAR RAPPORT AU DISPOSITIF

| <b>Objectifs d'évaluation</b>       | <b>Critères</b> (concepts, dimension abstraite) | <b>Indicateurs</b> (observable, mesurable, précis) | <b>Moyens, matériaux, outils, instruments si besoin</b><br>( <i>échelles de mesures, analogiques ...</i> )   | <b>Recueil des données</b> (Par qui ?) et méthodes d'analyse des données  |
|-------------------------------------|---|--|--|---|
| Evaluer la satisfaction des acteurs | <b>Satisfaction des patients / dispositif</b>   | items du questionnaire                             | Auto-questionnaire à E3 pour les patients (est-ce que cela a répondu à leurs attentes, à l'idée qu'ils se faisaient d'un accompagnement éducatif ?), + questions ouvertes sur les attentes | membre de l'équipe (questionnaires donnés), Externes (recueil et analyse) |
|                                     | <b>Satisfaction des soignants / dispositif</b>  | items du questionnaire                             | Questions ouvertes sur perception / dispositif. Critères qui répondent à leurs attentes, les difficultés rencontrées et les idées d'évolution (1 fois durant l'évaluation)                 | Externes (recueil et analyse)   |

## Annexe 8 : Tableau établi pour le recueil des appels téléphoniques

|  | Appel téléphonique pour information sur ProxYDiab 38           | Appel téléphonique pour des informations générales sur le diabète (mécanisme, diète, activité physique...) | Rappel téléphonique pour des informations diététiques            | Rappel téléphonique pour des informations sur le diabète | Rappel téléphonique pour des informations sur l'activité physique |
|--|--|--|--|--|---|
| Par un médecin                                   |  |  |  |  |   |
| Par un diabétologue                              |  |  |  |  |   |
| Par un autre spécialiste                         |  |  |  |  |   |
| Par un pharmacien                                |  |  |  |  |   |
| Nouveau patients                                 |  |  |  |  |   |
| Patients déjà inscrit à ProxYDiab 38             |  |  |  |  |   |
| Autres soignants (IDE, diète, soignants, etc...) |  |  |  |  |   |
|  | a remplir par Mylène (ou la personne prenant le premier appel) |  | à remplir par la personne rappelant pour donner les informations |  |   |

Mois de ...

## Annexe 9 : Tableau destiné au recueil de données par la secrétaire

| N° patient | n° groupe | Référente | Nom | Prénom | Date de Naissance | Sexe | Adresse | G ou A ou D | Téléphone | Médecin traitant | Médecin adressant | Diabétologue | Voie de connaissance de ProxYDiab 38 |
|------------|-----------|-----------|-----|--------|-------------------|------|---------|-------------|-----------|------------------|-------------------|--------------|--------------------------------------|
|            |           |           |     |        |                   |      |         |             |           |                  |                   |              |                                      |

| Activité professionnelle | Ancienneté diabète | Traitement | motif d'abandon | E1 | M1 | M2 | M3 | E2 | R APA | R Diététique | R IDE | E3 | Antécédent de prise en charge éducative (O/N) | HbA1c départ |
|--------------------------|--------------------|------------|-----------------|----|----|----|----|----|-------|--------------|-------|----|---|--------------|
|                          |                    |            |                 |    |    |    |    |    |       |              |       |    |   |              |

**G**: Grenoble

**A**: Agglomération

**D**: Divers

**E1** : premier entretien individuel

**M1** : atelier 1

**M2** : atelier 2

**M3** : atelier 3

**E2** : deuxième entretien individuel

**R APA** : renforcement en activité physique adaptée

**R DIET** : renforcement en diététique

**R IDE** : renforcement en soins infirmiers

**E3** : troisième entretien individuel

## Annexe 10 : Tableau permettant la récolte des données nécessaires pour l'étude

| N° patient | n° groupe | Référente | Nom | Prénom | Date de Naissance | Sexe | Adresse | G ou A ou D | Téléphone | Médecin traitant | Médecin adressant | Diabétologue | Voie de connaissance de ProxYDiab 38 |
|------------|-----------|-----------|-----|--------|-------------------|------|---------|-------------|-----------|------------------|-------------------|--------------|--------------------------------------|
|            |           |           |     |        |                   |      |         |             |           |                  |                   |              |                                      |

| Activité professionnelle | Ancienneté diabète | Traitement | motif d'abandon | E1 | M1 | M2 | M3 | E2 | R APA | R Diététique | R IDE | E3 | Antécédent de prise en charge éducative (O/N) | HbA1c départ |
|--------------------------|--------------------|------------|-----------------|----|----|----|----|----|-------|--------------|-------|----|---|--------------|
|                          |                    |            |                 |    |    |    |    |    |       |              |       |    |   |              |

| insuline | HbA1c à t3 | poids à t0 | poids à t3 | Taille | Indice de Masse Corporelle | Périmètre abdominal | Tabac | antécédents | activité physique | situation familiale | objectifs fixés |
|----------|------------|------------|------------|--------|----------------------------|---------------------|-------|-------------|-------------------|---------------------|-----------------|
|          |            |            |            |        |                            |                     |       |             |                   |                     |                 |

| attentes | difficultés | ressources | Début du programme | Fin du programme | motif de la Prise En Charge |
|----------|-------------|------------|--------------------|------------------|-----------------------------|
|          |             |            |                    |                  |                             |

**G** : Grenoble

**A** : Agglomération

**D** : Divers

**E1** : premier entretien individuel

**M1** : atelier 1

**M2** : atelier 2

**M3** : atelier 3

**E2** : deuxième entretien individuel

**R APA** : renforcement en activité physique adaptée

**R DIET** : renforcement en diététique

**R IDE** : renforcement en soins infirmiers

**E3** : troisième entretien individuel

# Annexe 11 : Questionnaire de satisfaction destiné au patient

| QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION  |                          |                          |                          |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <i>Merci de lire attentivement chacune des questions suivantes. Ne cochez qu'une seule case par question. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce qui nous intéresse, c'est votre opinion.</i> |                          |                          |                          |                          |                          |
| <i>Pour chacune des questions, indiquez votre degré de satisfaction.</i>   |                          |                          |                          |                          |                          |
|  |                          |                          |                          |                          |                          |
|  | Très satisfait(e)        | Satisfait(e)             | Moyennement satisfait(e) | Insatisfait(e)           | Très insatisfait(e)      |
| <b>D'une manière globale,</b>  |                          |                          |                          |                          |                          |
| 1. Avez-vous été satisfait(e) des informations reçues lors de votre premier contact avec ProxYDiab 38 ?  | <input type="checkbox"/> |
| 2. Avez-vous été satisfait(e) du délai entre votre inscription et le début de votre programme ?  | <input type="checkbox"/> |
| 3. Avez-vous été satisfait(e) de l'accueil dans les locaux de ProxYDiab 38 ?   | <input type="checkbox"/> |
| 4. Avez-vous été satisfait(e) de la souplesse dans les choix de prises de rendez-vous ?  | <input type="checkbox"/> |
| 5. Avez-vous été satisfait(e) de la souplesse des horaires de rendez-vous ?  | <input type="checkbox"/> |
| 6. Avez-vous été satisfait(e) de la durée globale de votre programme ?   | <input type="checkbox"/> |
| 7. Avez-vous été satisfait(e) d'avoir des temps en individuel au cours de votre programme?   | <input type="checkbox"/> |
| 8. Avez-vous été satisfait(e) d'avoir des temps en groupe ?  | <input type="checkbox"/> |
|  |                          |                          |                          |                          |                          |
|  | Très satisfait(e)        | Satisfait(e)             | Moyennement satisfait(e) | Insatisfait(e)           | Très insatisfait(e)      |
| <b>Concernant les entretiens individuels,</b>  |                          |                          |                          |                          |                          |
| 9. Avez-vous été satisfait(e) de leur durée ?  | <input type="checkbox"/> |
| 10. Avez-vous été satisfait(e) de leur répartition dans le programme (début, intermédiaire, fin)?  | <input type="checkbox"/> |
| 11. Avez-vous été satisfait(e) d'avoir une personne référente pour l'ensemble de vos entretiens individuels ?  | <input type="checkbox"/> |

|  | Très satisfait(e)        | Satisfait(e)             | Moyen-nement satisfait(e) | Insatisfait(e)           | Très insatisfait(e)      |
|--|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>Concernant les trois premiers ateliers de groupe,</b>   |                          |                          |                           |                          |                          |
| 12. Avez-vous été satisfait(e) de leur durée (3h) ?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Avez-vous été satisfait(e) de l'intervalle de temps entre ces trois ateliers de groupe (1 semaine)?                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Concernant les ateliers de renforcement en diététique,</b>  | Très satisfait(e)        | Satisfait(e)             | Moyen-nement satisfait(e) | Insatisfait(e)           | Très insatisfait(e)      |
| 14. Avez-vous été satisfait(e) de leur durée (2h) ?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Avez-vous été satisfait(e) de l'intervalle de temps entre les deux ateliers de renforcement (1 semaine)?                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Avez-vous été satisfait(e) de leur nombre (2 ateliers)?<br><b>Si vous êtes insatisfait(e), combien en auriez-vous souhaité ? :</b> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  |                          |                          |                           |                          |                          |
| <b>Concernant les ateliers de renforcement en activité physique,</b>   | Très satisfait(e)        | Satisfait(e)             | Moyen-nement satisfait(e) | Insatisfait(e)           | Très insatisfait(e)      |
| 17. Avez-vous été satisfait(e) de leur durée (2h) ?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Avez-vous été satisfait(e) de l'intervalle de temps entre les deux ateliers de renforcement (1 semaine)?                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Avez-vous été satisfait(e) de leur nombre (2 ateliers)?<br><b>Si vous êtes insatisfait(e), combien en auriez-vous souhaité ? :</b> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. Avez-vous été satisfait(e) de pouvoir participer à une pratique de marche en groupe ?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  |                          |                          |                           |                          |                          |
| <b>Concernant l'atelier de renforcement avec l'infirmière ,</b>  | Très satisfait(e)        | Satisfait(e)             | Moyen-nement satisfait(e) | Insatisfait(e)           | Très insatisfait(e)      |
| 21. Avez-vous été satisfait(e) de sa durée (1h) ?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Avez-vous été satisfait(e) qu'il se déroule en individuel ?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. Avez-vous été satisfait(e) du nombre (1 atelier)?<br><b>Si vous êtes insatisfait(e) combien en auriez-vous souhaité ? :</b>        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| <b>Concernant l'organisation de l'ensemble des ateliers de renforcement,</b>   | Très satisfait(e)        | Satisfait(e)             | Moyen-nement satisfait(e) | Insatisfait(e)           | Très insatisfait(e)      |
|--|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 24. Avez-vous été satisfait(e) que la diététique et l'activité physique soient proposées le même jour?                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  |                          |                          |                           |                          |                          |
| <b>Concernant votre compte-rendu de fin de programme</b>   | Très satisfait(e)        | Satisfait(e)             | Moyen-nement satisfait(e) | Insatisfait(e)           | Très insatisfait(e)      |
| 25. Avez-vous été satisfait(e) des informations communiquées dans votre compte-rendu ?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. <b>Auriez-vous</b> été satisfait(e) qu'il soit transmis à d'autres professionnels de santé ?<br><b>Si oui, le ou lesquels? :</b> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

# Annexe 12 : Enquête réalisée auprès des médecins généralistes

## Enquête destinée aux médecins souhaitant collaborer avec ProxYDiab 38

Cette enquête s'adresse aux médecins souhaitant construire un partenariat avec l'association ProxYDiab38.

Elle vise à identifier les besoins et les attentes que vous pouvez avoir d'une telle structure afin d'améliorer la prise en charge des patients diabétiques de type 2.

Merci de prendre quelques minutes pour répondre à ces questions.

**1/ Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez dans la prise en charge des patients diabétiques de type 2 ?**

**2/ Qu'attendez-vous d'une offre éducative telle que proposée à ProxYDiab38 ?**

**3/ Si vous avez déjà proposé cette offre à des patients :**

**\* quels en ont été les points positifs?**

**\* quels en ont été les faiblesses ou les manques ?**

\* **ETES-VOUS SATISFAIT :**

**1. Des possibilités de contact de l'équipe de ProxYDiab 38 (téléphone ou mail) ?**

Très satisfait  Satisfait  Moyennement Satisfait  Pas du tout satisfait

Lequel vous a paru le plus accessible :  mail  tel  les 2

**2. Du délai pour obtenir une prise en charge de vos patients ?**

Très satisfait  Satisfait  Moyennement Satisfait  Pas du tout satisfait

Pouvez-vous estimer approximativement ce délai ?

**3. Des délais pour obtenir une réponse à vos questions ?**

Très satisfait  Satisfait  Moyennement  Satisfait  Pas du tout satisfait

**4. Du compte rendu après la prise en charge de vos patients ?**

Très satisfait  Satisfait  Moyennement Satisfait  Pas du tout satisfait

Que faudrait-il modifier ou ajouter ?

**Quelles suggestions feriez-vous pour améliorer les échanges entre vous et PROXYDIAB 38 :**

**Vous êtes :**

Médecin généraliste  Diabétologue  Autres: .....

**Remarques ou commentaires :**

.....  
.....  
.....  
.....

A nous renvoyer par retour de mail [proxydiab38@gmail.com](mailto:proxydiab38@gmail.com) ou courrier papier ProxYDiab 38 Centre de santé Mounier 19  
avenue Marcellin Berthelot 38100 Grenoble

# Annexe 13 : Enquête réalisée auprès des pharmaciens

## Enquête destinée aux pharmaciens souhaitant collaborer avec ProxYDiab 38

Cette enquête s'adresse aux pharmaciens souhaitant construire un partenariat avec l'association ProxYDiab38. Elle vise à identifier les besoins et les attentes que vous pouvez avoir d'une telle structure afin d'améliorer la prise en charge des patients diabétiques de type 2. Merci de prendre quelques minutes pour répondre à ces questions.

**1/ Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez dans la prise en charge des patients diabétiques de type 2 ?**

**2/ Qu'attendez-vous d'une offre éducative telle que proposée à ProxYDiab38 ?**

**3/ Si vous avez déjà orienté des patients vers cette structure:**

**\* quels en ont été les points positifs?**

**\* quels en ont été les faiblesses ou les manques ?**

**\* ETES-VOUS SATISFAIT :**

**1. Des possibilités de contact de l'équipe de ProxYDiab 38 (téléphone ou mail) ?**

Très satisfait  Satisfait  Moyennement Satisfait  Pas du tout satisfait

Lequel vous a paru le plus accessible :  mail  tel  les 2

**2. Du délai de prise en charge par ProxYDiab 38 des patients que vous avez informés sur cette offre?**

Très satisfait  Satisfait  Moyennement Satisfait  Pas du tout satisfait

Pouvez-vous estimer approximativement ce délai ?

**3. Des délais pour obtenir une réponse à vos questions ?**

Très satisfait  Satisfait  Moyennement  Satisfait  Pas du tout satisfait

**4. Etes vous satisfait du retour que vous avez pu avoir après ProxYDiab ?**

Très satisfait  Satisfait  Moyennement Satisfait  Pas du tout satisfait

**Quel a été le vecteur de ce retour d'informations ?**

Le patient lui-même  son médecin traitant  un membre de ProxYDiab 38

Un autre professionnel de santé  un membre de l'entourage du patient  autres : ....

**Quelles suggestions feriez-vous pour améliorer les échanges entre vous et PROXYDIAB 38 :**

**Vous êtes :**

Pharmacien titulaire  Pharmacien assistant  Préparateur  Etudiant

**Remarques ou commentaires :**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

A nous renvoyer par retour de mail [proxydiab38@gmail.com](mailto:proxydiab38@gmail.com) ou courrier papier ProxYDiab 38 Centre de santé Mounier 19 avenue Marcellin Berthelot 38100 Grenoble

## Annexe 14 : CV

|           |
|-----------|
| <b>CV</b> |
|-----------|

Age :

Sexe :

Profession :

Formation générale :

Formation en éducation thérapeutique :

Années et type d'exercice avant ProxYDiab 38 (préciser bien le nombre d'année comprenant une activité en éducation thérapeutique) :

Autres activités professionnelles en dehors de ProxYDiab 38 et temps dédié :

## Annexe 15: Répartition du temps de travail pour l'équipe de ProxYDiab 38

|  |
|--|
| <b>Répartition du temps de travail à ProxYDiab 38 sur 1 mois<br/>Pour IDE/diététicienne/ éducatrice en APA</b> |
|--|

*Essayer de donner en termes de journée ou 1/2 journée sur 1 mois type, pour la formation on moyennera l'ensemble des journées sur les 8 mois (DELF, BSB, EM, Besançon pour Sophie)*

Temps dédié à la préparation des ateliers collectifs

Temps dédié à la préparation et la synthèse des entretiens individuels (BEP 1, 2 et 3)

Temps d'animation de groupe

Temps de travail en équipe (préparation du programme, travail sur les outils etc...)

Temps de rencontre avec les partenaires (réunions diverses, contact tel etc...)

Temps dédié à la rédaction des CR pour les médecins (relecture)

Temps de formations

## Annexe 16 : Vécu de l'équipe de ProxYDiab 38

|                          |
|--------------------------|
| « VECU » de ProxYDiab 38 |
|--------------------------|

- 1/ Ma représentation du projet avant le début de l'activité
- 2/ Points positifs de mon activité au sein de ProxYDiab 38
- 3/ Difficultés ressenties dans mon activité au sein de ProxYDiab 38

## Annexe 17 : Historique des comptes rendus de T-1 à T0

| DATE DU COMPTE RENDU | DUREE | DIFFICULTES EVOQUEES  | EVOLUTION DU PROGRAMME   | PROJETS MIS EN PLACE  | PROJETS EVOQUES  |
|----------------------|-------|---|--|---|--|
| 10/03/2009           |       | trouver un trésorier, créer un comité de pilotage restreint et actif, créer un comité de direction, trouver un MG coordinateur, recrutement | <p><b>*BEP, ateliers:</b> proposition de réaliser en individuel le diagnostic éducatif et une consultation de sortie afin de déterminer les objectifs individuels. <b>*le recrutement des patients</b> : il se ferait auprès -des MG -des diabétologues -du CHU -de la clinique mutualiste -des pharmaciens dans tous les cas, le MG sera la personne à référer pour une demande d'ET de ville.</p> <p><b>* les critères d'inclusion</b> : Un élargissement des critères : - HbA1c&gt;8% -1 injection d'insuline/j</p> | <p><b>*COMMUNICATION</b> : contacts pris par le président de l'équipe de coordination: URCAM, mairie, la métro, le ministère (interview avec Roseline Bachelot), le directeur du CHU et des centres de santé, Agir à dom' <b>*BUDGET:</b> ministère de la santé</p> | <p><b>*LOCAUX:</b> pistes évoquées <b>*PROGRAMME</b> : suivi à long terme par des appels téléphoniques; critères d'inclusion revus diabète gestationnel, recherche d'outils pédagogiques</p>   |
| 31/03/2009           |       | recrutement, recherche d'autres financements auprès des laboratoires pharmaceutiques  |  | bilan de la mise en place organisationnelle: locaux, label du nom; définition du temps de travail de l'équipe au sein de la structure   | <p>élaboration des statut de l'équipe coordinatrice <b>* EVALUATION:</b> L'implication de laboratoires de recherche universitaire a été envisagée. La faisabilité du projet doit être intégrée à l'évaluation</p> <p><b>*FORMATION:</b> formation entreprise par le DELF de toute l'équipe</p> |
| 14/04/2009           |       | <b>* LOCAL, * EVALUATION, recrutement des patients</b>  |  |   | <p><b>* COMMUNICATION</b> : réunion de sensibilisation (présentation du projet) aux professionnels de santé, plaquettes d'information</p>  |
| 28/04/2009           |       | définir la population cible (territoire); recrutement de l'équipe, recherche d'autres financements  |  |   | <p><b>* EVALUATION</b> : Critères de faisabilité à décider avant le début du projet. <b>*FORMATION:</b> faite par le DELF en plusieurs fois et encadrant le projet</p>   |



| DATE DU COMPTE RENDU              | DUREE      | DIFFICULTES EVOQUEES  | EVOLUTION DU PROGRAMME | PROJETS MIS EN PLACE  | PROJETS EVOQUES  |
|-----------------------------------|------------|---|------------------------|---|--|
| 04/08/2009                        |            | *recrutement de l'équipe * locaux *                               |                        | *COMMUNICATION: proposition de plaquettes destinées aux patients et aux professionnels de santé                             |  |
| 11/08/2009                        |            | *administratives: responsabilité civile; *RECRUTEMENT de l'équipe |                        | statuts déposés,<br>*COMMUNICATION: proposition de plaquettes destinées aux patients et aux professionnels de santé         | *FORMATION: établir les dates pour le DELF<br>*COMMUNICATION: établir la liste des professionnels de santé pour leur envoyer les plaquettes  |
| 15/09/2009                        |            | *LOCAUX *matériel *planning                                       |                        |   | *COMMUNICATION: impression des plaquettes, réunions d'information, visite des pharmacies pour promouvoir l'offre   |
| 22/09/2009                        |            | *LOCAUX   |                        | création d'un compte  | *FORMATION: date à fixer pour le DELF<br>*COMMUNICATION: intervention lors d'un UTIP, JMD 28 novembre, envoi plaquettes, article dans le Dauphiné  |
| 06 et 12/10/09                    |            |   |                        | *COMMUNICATION : correction des plaquettes *PLANNING pour les premiers groupe *TACHES *MATERIELS: récupération de matériels | *planification des réunions et de leur thème (-finaliser les plaquettes +Déterminer les destinataires -inscrire les 1ers patients -établir le contenu des séances - écrire les profils de poste de chacune -calculer les droits de congés payés -circuit des patients -établir le planning des réunions d'information destinées au secteur sanitaire et déterminer la personne qui les prépare -continuer le planning : fixer E3+le suivi téléphonique des 4 groupes (G1 à G4) ; commencer à proposer le planning pour G5 -réfléchir à l'objectif des appels téléphoniques |
| <b>REUNIONS SANS COMPTE RENDU</b> |            |   |                        |   |  |
| DATE                              | 23/06/2009 | 21/07/2009  | 01/09/2009             | 29/09/2009  | 06/10/2009   |
| DUREE                             |            |   |                        |   | 7h   |
| DATE                              | 12/06/2009 | 20/10/2009  | 22/10/2009             |   |  |

| DATE DU COMPTE RENDU | DUREE | DIFFICULTES EVOQUEES | EVOLUTION DU PROGRAMME | PROJETS MIS EN PLACE | PROJETS EVOQUES |
|----------------------|-------|----------------------|------------------------|----------------------|-----------------|
| DUREE                | 7h    | 7H                   | 7h                     |                      |                 |

## Annexe 18 : Evolution du programme de T0 à T9 :

| DATE DU COMPTE RENDU | DUREE | DIFFICULTES EVOQUEES  | EVOLUTION DU PROGRAMME   | PROJETS MIS EN PLACE   | PROJETS EVOQUES  |
|----------------------|-------|---|--|--|--|
| 03/11/2009           | 2 H   | <p><b>* MATERIELS:</b><br/>récupération du matériel de l'hôpital et de la faculté + celui fourni par les laboratoires pharmaceutiques</p>   | <p><b>* POSTE DE COORDINATEUR:</b> acceptation du poste de coordinateur par le diabétologue actuel</p> | <p><b>* FINANCEMENT:</b> accord de principe auprès de différents laboratoires pharmaceutiques; <b>* POSTE DE COORDINATEUR:</b> acceptation du poste de coordinateur par le diabétologue actuel</p> | <p><b>* REUNION DE PRESENTATION:</b> pour présenter le projet au centre Mounier; <b>* COMMUNICATION A METTRE EN PLACE :</b> Contacter les associations de médecin URML, département de la médecine générale de l'université, collège régionale des généralistes enseignants; Contacter les centres de Santé; Réunions d'information avec les généralistes; Réunion avec les diabétologues libéraux</p> |
| 08/12/2009           |       | <p><b>* MATERIELS :</b><br/>récupération les clés du centre Mounier (contraintes d'horaire); carte de tram pour ProxYDiab 38; ligne internet et téléphonique <b>* FINANCEMENT :</b> ouverture d'un compte; gestion de la comptabilité</p> |  | <p><b>* PLANNING :</b> entrepris jusqu'à février 2010 <b>* COMMUNICATION :</b> dates fixées : Rencontres généralistes, Rencontre avec pharmacien, contact Mutualiste</p>                           | <p><b>* JOURNEES DE TRAVAIL D'EQUIPE :</b> discuter sur les comptes rendus, outils de travail, support écrit, évaluations de la faisabilité, suivi téléphonique; <b>* COMMUNICATION:</b> dates à fixer : Réunion avec l'ADELI , AGECSA; <b>* FORMATION :</b> Journée du DELF du 5 février 2010</p>   |
| 24/12/2009           |       | <p><b>* ORGANISATION:</b> mise en place du compte rendu destiné au médecin traitant</p>   |  | <p><b>* FORMATION :</b> DELF par B. SB le 8 janvier 2009 + le 17 février 2009 <b>* COMMUNICATION:</b> dates fixées: AGECSA, ADELI</p>  | <p><b>* EVALUATION:</b> discussion des outils à utiliser</p>   |

| DATE DU COMPTE RENDU          | DUREE | DIFFICULTES EVOQUEES  | EVOLUTION DU PROGRAMME  | PROJETS MIS EN PLACE   | PROJETS EVOQUES   |
|-------------------------------|-------|---|---|--|---|
| 20/01/2010 assemblée générale |       | * <b>FINANCEMENT</b> ; *<br><b>LOCAUX</b> : problèmes d'organisation des plannings et de l'accès aux salles; * <b>NOMBRE DE PATIENTS</b> : augmenter les inscriptions mais travail d'équipe encore important pour le contenu des ateliers, les outils, la communication et la disponibilité des locaux... |   | * <b>FINANCEMENT</b> : état des lieux * <b>COMMUNICATION</b> : Rencontre avec médecins généralistes; Rencontre avec le collectif des diététiciens de l'Isère; Rencontre Synergie; Rencontre avec les pharmaciens; AGECSA | * <b>COMMUNICATION</b> : site internet, mise en place d'une lettre sous forme de mail aux professionnels de santé évoquant la vie de ProxYDiab 38 à raison de 2/3 mois.; * <b>FORMATION</b> : L'idée d'élaborer une Formation Continue labélisée ProxYDiab 38 dans les différents corps de métiers est envisagée. |
| 28/01/2010                    | 3 H   |   |   |  | * <b>EVALUATION</b> : mise en place d'outils (tableau de bord)  |
| 10/02/2010                    | 3 H   |   | * <b>ORGANISATION</b> : au niveau des groupe: en dessous de 3 on annule et pas plus de 8 personnes (6 nouveaux et 2 qui rattrapent) , mise en place de la souplesse : le patient peut ne pas assister obligatoirement aux 3 premiers ateliers |  | * <b>EVALUATION DE LA COMMUNICATION</b> ; * <b>COMMUNICATION</b> : visiter les MT venus aux réunions  |
| 15/03/2010                    | 7 H   | * <b>MATERIELS</b> : consommable pour prendre les glycémies capillaires<br>* <b>COMMUNICATION</b> : mise en place site internet *<br><b>NOMBRE DE PATIENTS PAR SEMAINE</b> : un groupe par semaine<br>* <b>ORGANISATION DU PLANNING</b> : au vu des vacances : un groupe seulement entre juillet et aout  | validation des BEP, modules et renforcements  |  | * Discussion générale sur la PEC des migrants *<br><b>COMMUNICATION</b> : réunions avec les assistantes sociales de la cpam le 14 juin; réunion du 30 mars à 17h15 ComPil   |
| 29/04/2010                    | 7 H   |   |   |  | * <b>COMMUNICATION</b> : rencontre avec les podologues envisagée, établir un relai avec les podologues; Contacter SAVEDIAB (réseau de Savoie), réseau diabète de Toulouse, GRANTED (Bernadette Satger); Rencontre avec la sophrologue   |

| DATE DU COMPTE RENDU                | DUREE | DIFFICULTES EVOQUEES   | EVOLUTION DU PROGRAMME   | PROJETS MIS EN PLACE  | PROJETS EVOQUES   |
|-------------------------------------|-------|--|--|---|---|
| 31/05/2010                          | 7 H   | <p><b>* EMPLOI DU TEMPS:</b> ETE 2010 : pas d'accueil patients en groupe entre le 2 et le 15 aout sauf entretien individuel si nécessaire et selon dispo de chacune; <b>* UTILISATION DU GLUCAGON</b> par les membres de l'équipe hors Françoise et Céline</p> | <p><b>* TEMPS DE TRAVAIL :</b> tous les 15 jours le mardi de 10 h à 12 h + 1 journée par mois en général le 1er <b>* ORGANISATIONNEL :</b> Nombre idéal de patients pour les modules : 6 (inscrire 8 pour pallier absences) En dessous de 4 annuler le M1 (au minimum la veille). Rappeler à chaque rendez-vous la date du prochain en insistant sur l'importance de prévenir en cas d'annulation.- Nombre idéal de patients pour les R : 8. En dessous de 4 annuler. Faire un R1 tous les 15 jours, idem R2. - Donner au M3 le rendez-vous d'E2. Essayer de prévoir chaque semaine une demi-journée de E. - E3 : au R2 donner le rendez-vous. Si le patient ne veut pas faire les R donner un E3 après le E2, si ne veut pas venir proposer un entretien tél et noter dans dossier que ne veut pas venir et pourquoi.</p> |   | <p><b>* SUIVI TELEPHONIQUE:</b> Travail sur le suivi téléphonique prévu <b>* COMMUNICATION:</b> interaction avec sophrologue (formation de l'équipe, Proposition d'ateliers de groupe de 8 patients, indemnisation des partenaires), proposition de groupe de sophrologie (relai à former), Proposition d'atelier « Prévention pied »: groupe de 8; Temps 2h; Journée de formation pour uniformiser le discours de chacun<br/>A programmer en septembre; Proposer une date pour septembre d'ici fin juin pour 2h</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Préparer enquête sur les besoins en sophrologie et en podologie (Sophie et Christel)</li> <li>• Aborder à l'OJ du CA du 1er juin l'offre financière possible pour les intervenants</li> <li>• réflexion sur le type de collaboration à envisager avec les diététiciennes libérales plus qu'une collaboration individuelle</li> </ul>  |
| 01/06/2010 CONSEIL D'ADMINISTRATION | 3 H   | <p><b>Problématique du Glucagon en cas d'hypoglycémie sévère ; * FINANCEMENT : budget pour les formations</b></p>  |  | <p><b>* EVALUATION:</b> mise en place du cahier des charges par la secrétaire de l'équipe de coordination</p> | <p><b>* EVALUATION :</b> - établissement d'un questionnaire de satisfaction destiné aux patients - questionnaire d'évaluation destiné aux professionnels de santé (MT) -- Aide à l'évaluation de ProxYDiab38 : Implication du laboratoire universitaire SENS UJF ; - Chercher un logo pour PROXYDIAB NEWS; <b>* COMMUNICATION :</b> présentation ébauche de ProxYDiabnews; Une seconde date de « sensibilisation » auprès des généralistes sera proposée le 30 septembre à 20h; Des ateliers d'information sur les 3 thématiques des ateliers de ProxYDiab 38(Généralités, Diététique et Activité Physique) seront proposés aux différents partenaires - Demander un N° de formation pour rémunérer les formations dispensées par PROXYDIAB38. - Formation de l'équipe à l'éducation thérapeutique <b>* FINANCEMENT :</b> état des lieux. *évocation des formations de niveau 1 disponibles * Indemnisation des partenaires : L'équipe de terrain propose de développer une collaboration avec des partenaires extérieurs à l'association : sophrologues ; podologues ; psychologues.</p> |

| DATE DU COMPTE RENDU              | DUREE      | DIFFICULTES EVOQUEES | EVOLUTION DU PROGRAMME   | PROJETS MIS EN PLACE  | PROJETS EVOQUES  |
|-----------------------------------|------------|----------------------|--|---|--|
| 08/06/2010                        | 3 H        |                      |  |   | <b>PROGRAMME:</b> bilan de ce qui doit être modifié et à faire pour valider BEP, ateliers, modules   |
| 27/07/2010                        | 1 H 30     |                      | * <b>FORMATION:</b> - utilisation des services de SANTE EDUCATION (moins couteux) plutôt que le DELF | * <b>FINANCEMENT:</b> - <b>RSI:</b> Une convention de financement signée mi-juillet.<br>En résumé versement de : - 100 euros par patient si abandon du patient avant la 3ème séance - 200 euros pour 3 à 4 séances - 250 euros pour 5 à 6 séances ou programme complet. | * <b>COMMUNICATION :</b> nouvelle rencontre avec la direction AGECSA (clarification de la collaboration); - <b>MUTUELLES DE France:</b> Proposition d'une collaboration : aussi bien pour les patients que sous la forme de méthodologie pour les patients et d'une démarche de formation et d'évaluation. * <b>FORMATION:</b> - utilisation des services de SANTE EDUCATION (moins couteux) plutôt que le DELF. |
| 24/08/2010                        | 1H45       |                      |  | * <b>EVALUATION :</b> bilan de l'avancement et validation des outils mis en place   |  |
| <b>REUNIONS SANS COMPTE RENDU</b> |            |                      |  |   |  |
| DATE                              | 10/11/2009 | 12/11/2009           | 11/01/2010   | 18/03/2010  | 23/03/2010   |
| DUREE                             | 3 H        | 7 H                  | 3 H  | 3 H   | 3 H  |
| DATE                              | 31/03/2010 | 08/04/2010           |  |   |  |
| DUREE                             | 2 H        | 7 H                  |  |   |  |

## Annexe 19 : Entretien téléphonique

### EVALUATION PROXYDIAB

CR Entretien Téléphonique du 02 Février 2010 Brigitte Sandrin-Berthon et Magalie Baudrant

- Commande : Etude de faisabilité du programme
- Evaluation dans un le cadre d'une Formation-Action

*Deux questions à se poser :*

1- Qu'est-ce que l'on veut évaluer ?

**Définir quelles sont les questions d'évaluation auxquelles on veut répondre ?**

2- Quelles sont les possibilités d'intégrer le recueil de données pertinentes pour l'évaluation dans la routine du programme

Puis accord de l'équipe sur les critères retenus,

Mise en forme et élaboration de tableaux de bord validés par l'équipe qui pourront être utilisé en routine pour réajustement « en route ».

- **Indicateurs d'évaluation du processus :**

1- Indicateurs généraux

- **Nombre de patients inclus,**

- Dresser un ou des **profils de patients**, leurs caractéristiques : quels patients la structure de ProxYDiab touche, caractéristiques des patients qui accèdent au dispositif, qui arrivent, à l'inverse lesquels ne viennent pas, n'arrivent pas,

De même avoir des données correspondantes à des profils médicaux, des indicateurs d'âge, de niveau de pathologie, de lieux d'habitation, des indicateurs socio-éco, les professions des personnes ...

- **Qui a adressé** des patients à la structure, par quel(s) moyens,

- **Interroger les personnes « orientateurs » potentiels** (MT, pharmaciens d'officine, autres professionnels de santé sollicités) en réalisant des points de parcours et échanger sur le retour de leurs patients,

- **Nombre de patients ayant fait tout le parcours ou non** sur le nombre de patients inclus,

Si pas tout le parcours, détailler le nombre de patients et le type de parcours fait en fonction des choix possibles (que E1 / un, deux ou trois ateliers / E2 ou non / choix des renforcements ou non / si renforcements, combien ? / E3 ou non). Si arrêt, quels sont les motifs de l'arrêt,

Ceci met en lumière la nécessité à E1, lors de la présentation de l'offre éducative, de laisser une certaine souplesse concernant le parcours proposé au patient.

Nécessité de standardiser la façon de présenter l'offre éducative par l'ensemble des soignants de l'équipe.

Ceci nous permettra d'évaluer la pertinence du choix de départ d'un « kit » de 3 ateliers pour tous les patients et choix de renforcements versus une présentation des « modules » proposés et une liberté de choix sur l'ensemble du programme.

Cette évaluation est très intéressante car répondrait à une question souvent évoquée en ETP concernant certaines parties du programme « obligatoires » versus un parcours complètement à la carte.

- Evaluation de l'investissement des professionnels :

\*Coût en temps de travail par rapport au nombre de patients inclus,

\*Temps du diagnostic éducatif

\*Temps de préparation de l'atelier, de débriefing

\*Durée effective de l'atelier,

\*Nombre de patients inscrits par rapport au nombre de venues à l'atelier ...

2- Indicateurs concernant le déroulement du programme (évaluation réalisable en routine)

**\* Chaque soignant peut à la fin de son atelier :**

A l'aide d'un tableau de bord détaillant différents critères + place pour commentaires pour chacun des critères

- Objectifs de l'atelier : atteint ou non (likert)

- Déroulement respecté : atteint ou non (likert)

- Outils utilisés : oui ou non (likert)

- Appréciation de soignants par rapport à participation des patients (par exemple 2 patients silencieux sur 8)

- Une ***évaluation des soignants*** peut être envisagée:

\* Est-ce que les objectifs pour le patient sont rédigés de façon à être évaluables et atteignables par le patient. Il est nécessaire que l'ensemble des soignants de l'équipe structure en amont une façon de rédiger les objectifs convenus avec le patient afin d'envisager l'évaluation.

\* Tableau de bord avec des indicateurs concernant le point de vue des soignants : par exemple, leur satisfaction par rapport au programme, aux différents temps du programme.

Possibilité de questionnaire soignant (questions ouvertes) +/- entretiens (par exemple, « vécu d'un changement de relation avec le patient »).

- **Indicateurs d'évaluation de l'impact de l'action éducative de ProxYDiab**

1- Ce que l'on veut évaluer = ***Critère principal*** = **atteinte ou évolution des objectifs convenus, négociés voire priorités si besoin avec chaque patient** comme par exemple des modifications de comportements alimentaires ou d'activité physique.

Cette évaluation sera réalisée lors des rappels téléphoniques à 3, 6, 9 et 12 mois.

Nécessité de standardiser le guide d'entretien des rappels téléphoniques pour les soignants. Possibilité de travailler à partir de l'expérience des modules ambulatoires du CHU (article dans le prochain MMM).

\* Possibilité de recueil de données sur l'évolution des décisions de chaque patient sur les 3 entretiens individuels du programme :

- E1 : Accord entre le patient et le soignant sur les besoins éducatifs identifiés (**thématiques**) et présentation de l'offre éducatif (parcours) avec possibilité pour le patient de choisir son parcours même si proposition des 3 ateliers au départ. Si par exemple préférence d'un parcours individuel plutôt que groupe. Importance de l'évaluation des causes de ses choix « hors parcours classique » afin d'ajuster au moins le programme aux besoins des patients mais aussi d'évoquer les besoins nécessaires en moyens humains et matériels pour répondre à ces demandes.

- E2 : Premiers **choix d'objectifs** pour le patient après les 3 ateliers de groupe + **choix ou non de renforcements**, sur quelles thématiques et combien. Comparaison avec les besoins identifiés à E1 versus choix à E2 (effet des ateliers ?).

- E3 : **Choix des objectifs convenus entre le patient et le soignant** pour commencer à **mettre en place dans la « vraie vie »**. « Vous avez déjà changé ou commencé (depuis E2) ou vous souhaitez changer ... », accord entre le patient et le soignant sur des petits objectifs, réalisables, évaluables, précis et concrets. Réflexion sur un plan d'action, faire « se projeter » le patient pour anticiper et l'aider à se préparer à « la vraie vie » avec son intention de modifier son comportement. Pour certains patients, nécessité de choisir un ou 2 objectifs prioritaires pour commencer, et pour d'autres patients, nécessité de la part du soignant d'une aide à impulser quelque chose en ciblant au moins 1 objectif. Les soignants peuvent « s'autoriser à dire leurs craintes » par rapport à certains objectifs.

Possibilité à E3, de faire à posteriori **l'analyse** de la nature, **du type de registre des objectifs convenus avec les patients** (exemple 35 objectifs dans le registre alimentaire ; 23 objectifs dans le registre de activité physique).

\* Pas d'évaluation des connaissances brutes par « QCM » car non pertinent mais plutôt **évaluation de l'atteinte par le patient des objectifs visés par l'atelier** (Cf. outil dédié dans chaque atelier avec 3 questions en fin d'atelier pour les patients).

## 2- Critères secondaires (au nombre de 4):

1- **HbA1c, Poids, évolution du traitement médicamenteux** à 6 et 12 mois par exemple ?

Intéressant de noter combien d'appels téléphoniques ont été nécessaires pour recueillir les résultats d'HbA1c. Evaluer si augmentation du nombre d'analyses d'HbA1c réalisées par rapport à la littérature. Rechercher le « pourquoi », les causes, les explications à l'origine du fait que les patients font ou ne font pas cette analyse.

2- **Evaluation de la satisfaction des patients par rapport au programme et de leur perception d'un changement ou non de leur qualité de vie.**

Cet aspect pourra être creusé du fait de la présence des 2 étudiantes en pharmacie. Ce renfort pourrait nous permettre de creuser la satisfaction et la qualité de vie perçues par les patients

a- **Evaluer la satisfaction de façon dynamique** (Evaluation écrite couplée à un entretien semi-directif)

• Questionnaire de satisfaction (4 items + place pour commentaires pour chaque item)

- J'ai pu m'exprimer 0 1 2 3 (exemple : jamais, rarement, souvent, toujours)
- J'ai apprécié de rencontrer des personnes ayant la même maladie que moi
- J'ai le sentiment d'être écouté

- J'ai le sentiment d'avoir appris des choses

- Entretien semi-directif (verbatim) qui permet d'étoffer la compréhension des causes de la satisfaction et sur quels domaines
- Exemples : « ça m'a aidé à mieux comprendre ma maladie », « être plus actif », « j'ai pu appliquer des choses dans ma vie ».

#### **b- Qualité de vie vue du côté du patient**

Limites des questionnaires de qualité de vie = critères définis par les soignants, instrument de recherche, pas adapté à la clinique.

- Objectif : Evaluer si le sentiment de qualité de vie du patient s'est amélioré et en quoi

- On peut demander par exemple aux personnes ce que cela leur a apporté, est-ce que cela a changé quelque chose dans leur vie de tous les jours (exemple « rupture d'isolement »), « la participation à cette aventure, est-ce que cela a changé quelque chose dans votre vie ? »

- Entretien très ouvert pour permettre des réponses variées.

**3- Evaluer l'évolution du comportement par rapport à l'activité physique, la diététique entre E1 et entretien téléphonique.** Outil : grille d'entretien ? À structurer.

**4- Evaluer le processus qui a abouti au changement de comportement** (compréhension de ce qu'il s'est passé).

Outils : 3 types d'auto-questionnaires : 1- évaluer l'évolution de l'importance donnée au changement, 2- évaluer l'évolution du sentiment de confiance (se sentir capable de, sentiment d'efficacité personnel), 3- évaluer l'évolution du sentiment d'engagement (l'intention de, être prêt à commencer).

A E1 et à E3 ou par l'envoi des questionnaires à distance de la fin du programme (M3, M6 ? à 1 an ?).

## Annexe 20 : Tableau récapitulatif du temps de travail pour chaque membre de l'équipe

| Membre de l'équipe | Rôles / tâches / missions   | Temps de travail   | <u>TEMPS DE TRAVAIL POUR LE PROGRAMME en heures/mois moyennés sur 10 mois</u> |   |                |  | <u>TEMPS DE TRAVAIL D'EQUIPE en heures/mois moyennés sur 10 mois</u> |   |    | <u>TEMPS PARTENAIRES ET SECRETARIAT</u> |             |
|--------------------|---|--|---|---|----------------|--|--|---|----|---|-------------|
|                    |   |  | entretiens individuels (E1, E2, E3) préparation + synthèse + séances          | modules (ateliers collectifs: M1, M2, M3, R diet et APA) préparation + synthèse + séances | Comptes rendus | appels téléphoniques préparation + synthèse + appels | réunion d'équipe (tous)  | travail méthodologique (perso, binôme ou autre) | CA | Rencontre des partenaires               | Secrétariat |
| <b>Secrétaire</b>  | Gestion des appels téléphoniques, des mails, des prises de rendez-vous, de la tenue des dossiers patients et du suivi, centralisation des données du tableau de bord permettant une analyse de l'activité de la structure, retranscription des comptes rendu et gestion de leurs envois, des actions de communication, gestion financière en partenariat avec le trésorier et le président de l'association | 25 h / semaine soit 106,7 h / mois moyenné de novembre 09 à juillet 10.<br>Dont 25,7 h/ mois de gestion de dossier, 10 h/ mois consacrées à l'administratif, 12,9h dédiées à l'accueil physique et téléphonique des patients |   |   |                |  |  |   |    |   |             |

| Membre de l'équipe                             | Rôles / tâches / missions   | Temps de travail | <u>TEMPS DE TRAVAIL POUR LE PROGRAMME en heures/mois moyennées sur 10 mois</u> |       |      |      | <u>TEMPS DE TRAVAIL D'EQUIPE en heures/mois moyennées sur 10 mois</u> |      |     | <u>TEMPS PARTENAIRES ET SECRETARIAT</u> |      |
|--|---|------------------|--|-------|------|------|---|------|-----|---|------|
|  |   |                  |  |       |      |      |   |      |     |   |      |
| <b>Infirmière</b>                              | Prépare et réalise les trois BEP ainsi que le renforcement IDE. Répond aux appels téléphoniques et prises de rendez vous en l'absence de la secrétaire                                      |                  | 1,5  | 12,25 | 0,25 |      | 12  |      |     | 3                                       |      |
| <b>Diététicienne</b>                           | Prépare et réalise les trois BEP, les modules 1 et 2 ainsi que les renforcements diététiques 1 et 2. Répond aux appels téléphoniques et prises de rendez vous en l'absence de la secrétaire |                  | 10,5   | 23,5  | 1,5  | 0,25 | 7,5   | 17   | 1   | 1,5                                     | 16,7 |
| <b>Diététicienne</b>                           | Prépare et réalise les trois BEP, les modules 1 et 2 ainsi que les renforcements diététiques 1 et 2. Répond aux appels téléphoniques et prises de rendez vous en l'absence de la secrétaire |                  | 4,6  | 11,7  | 1,3  | 0,25 | 4,6   | 14,5 | 1   | 4,9                                     | 6    |
| <b>Educatrice en activité physique adaptée</b> | Prépare et réalise les trois BEP, les modules 1 et 3 ainsi que les renforcements APA 1 et 2. Répond aux appels téléphoniques et prises de rendez vous en l'absence de la secrétaire         |                  | 10,2   | 20,5  | 2,25 | 0,6  | 7,8   | 14,2 | 0,6 | 2,25                                    |      |
| <b>Educatrice en activité physique adaptée</b> | Prépare et réalise les trois BEP, les modules 1 et 3 ainsi que les renforcements APA 1 et 2. Répond aux appels téléphoniques et prises de rendez vous en l'absence de la secrétaire         |                  | 3,1  | 5     | 0,2  |      | 7,5   | 12,7 | 0,6 | 2,8                                     | 1    |

| Membre de l'équipe | Rôles / tâches / missions   | Temps de travail                                     | <u>TEMPS DE TRAVAIL POUR LE PROGRAMME en heures/mois moyennées sur 10 mois</u> |   |     |  | <u>TEMPS DE TRAVAIL D'EQUIPE en heures/mois moyennées sur 10 mois</u> |     | <u>TEMPS PARTENAIRES ET SECRETARIAT</u> |     |
|--------------------|---|--|--|---|-----|--|---|-----|---|-----|
| Diabétologue       | Intervient au module 1 et répond aux questions des patients, dicte les comptes-rendus pour la secrétaire et les relit une fois terminés | Evaluation : 2,7h/mois, temps à domicile : 2,5h/mois |  | 3 | 3,1 |  | 5,4   | 2,8 | 3                                       | 2,2 |

## Annexe 21 : Formations du personnel encadrant

| MEMBRE                                  | Formations internes et externes | Nombre de formation en ETP  | Formations communes   | Niveau de formation  |
|---|---------------------------------|---|---|--|
| Secrétaire                              |                                 | Non   |   |  |
| Diététicienne                           | 8                               | <p>* formation de base à l'éducation thérapeutique niveau 1, option diabète, 28/01/98 au 27/11/98 sur 8 jours en tout soit 56 H dispensées par l'IPCEM ;</p> <p>* formation au programme d'éducation thérapeutique pour les patients à risque cardiovasculaire-programme PEGASE, 2005-2 jours, organisée par ASTRA/ZENECA et édu Santé</p> <p>* participation régulière aux journées du DELF, depuis 2002</p> <p>* Formation « construire et mettre en œuvre un projet éducatif ». Puis application pratique « optimiser la prise en charge diététique du patient diabétique au CHU », années 2002/2003 puis 2004/2005 (57h30 en tout), dispensée par Evelyne FOSSE (GRIEPS)</p> <p>* inscription au DUEP de LILLE promotion 2010-2012, 300 heures prévues, formation dispensée par CARSAT de nord Picardie</p> | <p>* accompagnement du projet ProxYDiab 38, 2009/2010-3 journées, dispensé Brigitte SANDRIN BERTHON (DELF);</p> <p><u>*07/2010</u> : formation sur l'Entretien Motivationnel par Jennifer REIGNER (APA ProxYDiab38)</p> | <p>* 1 acquis</p> <p>* DUEP de Lille : formation en cours (niveau 2)</p> |
| Educatrice en activité physique adaptée | 3,3                             | <p><u>2004/2005</u> : Formation en interne à l'éducation thérapeutique par l'équipe du CHU de Grenoble</p> <p><u>Depuis 2004</u> : Participation au congrès du DELF de manière annuelle</p> <p><u>Septembre 2005</u> : Sensibilisation à l'Entretien Motivationnel (EM) – Lausanne (Suisse)</p> <p><u>Septembre 2005</u> : Stage d'observation dans le service</p>  | <p><u>Avril 2010</u> : Accompagnement de projet ProxYDiab 38 par le Docteur Sandrin-Berthon Brigitte – Grenoble (France)</p>  | <p>1 Acquis de l'expérience &gt; à 2 ans</p>                             |

| MEMBRE                                  | Formations internes et externes | Nombre de formation en ETP  | Formations communes  | Niveau de formation  |
|---|---------------------------------|---|--|----------------------|
|   |                                 | <p>d'éducation thérapeutique dirigé par le Professeur Alain GOLAY - Genève (Suisse)</p> <p><u>Janvier 2006</u> : Formation à l'EM Niveau 1 – Dijon France</p> <p><u>Juin 2006</u> : Formation à l'EM Niveau 2 – Joigny Suisse</p>   |  |                      |
| Diététicienne                           | 11,5                            | <p><u>02/2010</u> : congrès SANTE-EDUCATION Paris 2009 (DELF)</p>   | <p><u>07/2010</u> : formation sur l'Entretien Motivationnel par Jennifer REIGNER (APA ProxYDiab38)</p> <p><u>11/2009</u> : accompagnement du projet ProxYDiab 38 par Brigitte Sandrin-Berthon (DELF)</p> | 0 (niveau 1 en 2011) |
| Educatrice en activité physique adaptée | 11,94                           | <p>- Formation de « formateurs en éducation du patient » le 18-20 octobre 2007, animée par Brigitte Sandrin-Berthon (Directrice du Comité Régional d'Education pour la Santé Languedoc-Roussillon)</p> <p>- Module « Evaluation en Education Thérapeutique » 1-6 juillet 2007, animé par Brigitte Sandrin-Berthon (Université d'été en santé publique de Besançon)</p> <p>- Colloque « Education Thérapeutique du patient : une nouvelle relation ? » organisé par le CRAES-CRIPS (Lyon) le 25 janvier 2007</p> | <p><u>07/2010</u> : formation sur l'Entretien Motivationnel par Jennifer REIGNER (APA ProxYDiab38)</p>   | 0 (niveau 1 en 2011) |

| MEMBRE       | Formations internes et externes | Nombre de formation en ETP  | Formations communes   | Niveau de formation  |
|--------------|---------------------------------|---|---|----------------------|
| Infirmière   |                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>* 6<sup>ème</sup> symposium paramédical en diabétologie d'E.T.P. des DT2.</li> <li>* R.P.M. rencontres paramédicales en diabétologie (DELF)</li> <li>* E.T.P. avec M. JACQUEMET 1 journée à PARIS, 1 journée à GRENOBLE.</li> <li>* E.T.P. avec le DELF santé éducation. 1 journée.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>* E. M. entretien motivationnel avec Jenny Regnier à GRENOBLE 2 jours</li> <li>* E.T.P. avec Brigitte Sandrin Berton à GRENOBLE 6 jours.</li> </ul>            | 0 (niveau 1 en 2011) |
| Diabétologue | 11,11                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Formations pratiques</li> <li>Assistance aux modules d'éducatons thérapeutiques proposés par le service de diabétologie du CHU de Grenoble durant ma formation d'externe et d'interne</li> <li>Mise en place et participation aux 1ers modules d'éducation thérapeutique des patients diabétiques sous pompe à insuline (2006 – 2008) service de diabétologie du CHU de Grenoble</li> <li>• Forum Diabète Merck sur Education thérapeutique du diabétique 24/11/2005</li> <li>• Forum Diabète Merck sur Education thérapeutique du diabétique 23/11/2006</li> <li>• Forum Diabète Merck sur Education thérapeutique</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Journées Formation DELF Dr B Sandrin Berthon « Accompagnement d'un projet d'éducation thérapeutique de proximité » par DELF : 3 journées sur 2010</li> </ul> | 2                    |

| MEMBRE | Formations internes et externes | Nombre de formation en ETP  | Formations communes | Niveau de formation |
|--------|---------------------------------|---|---------------------|---------------------|
|        |                                 | <p>du diabétique 20/11/2008</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Journées Horizons Diabète Décembre 2009 : Symposium sensibilisation à l'entretien motivationnel, comité scientifique :</li> <li>• Journées DELF (Diabète Education Langue Française) Santé-Education 2010, Comité scientifique : drahi, Fournier, Golay, Halimi Hochberg, Mosnier-Pudar Penformie, Reach, Sandrin-Berhon</li> <li>• Université d'été en santé public de Besançon Module Education thérapeutique Juillet 2010</li> <li>• Journées Horizons Diabète Décembre 2009 : Symposium sensibilisation à l'entretien motivationnel, comité scientifique : Dr S. BEKKA Pr CHARBONNEL Pr GOURDY Pr GRIMALDI Pr PENFORMIS</li> </ul> |                     |                     |

# Annexe 22 : ProxYDiabNews



## ProxYDiabNews La lettre de ProxYDiab 38

Début 2010, au cours de réunions d'information, nous avons eu le plaisir de vous présenter notre association.

**Son objectif** : tester une *offre éducative de proximité* destinée aux patients diabétiques de type 2 du bassin Grenoblois et expérimenter son articulation avec les professionnels de santé de leur parcours de soins.

Lors de ces premières réunions, l'équipe d'éducation, le parcours du patient et le programme proposé vous ont été présentés.

Nous vous adressons aujourd'hui cette lettre pour vous rappeler notre fonctionnement, vous présenter notre premier bilan d'activité et nos projets.

*ProxYDiabNews* va essayer d'être trimestrielle et dans les prochains numéros nous intégrerons des actualités sur le diabète.

Bonne lecture et bon été.

L'équipe de *ProxYDiab 38*

Pour nous joindre (besoin d'informations sur notre programme ou sur des patients ayant participé à celui-ci, besoins de plaquettes ou autres documents) :

[Proxydiab38@gmail.com](mailto:Proxydiab38@gmail.com)

04 76 56 88 12

Vous trouverez en Pièce Jointe :

- Une enquête à nous renvoyer par retour de mail ou en version papier à : *ProxYDiab 38*, centre médical Mounier 19 avenue Marcellin Berthelot, 38100 Grenoble
- La version informatique pdf de la plaquette d'informations destinée aux patients



## Qui sommes-nous ?

♦ *ProxYDiab 38* est une association constituée d'une *équipe pluriprofessionnelle* (infirmière, diététiciennes, éducatrices en activité physique adaptée, secrétaire) coordonnée par un médecin spécialiste du diabète. Le *programme d'éducation thérapeutique proposé par ProxYDiab38* vise à accompagner les patients diabétiques de type 2 dans leurs changements ou maintien de comportements de santé liés au diabète (diététique, activité physique, traitement médicamenteux, auto-surveillance glycémique...).

Fournir aux patients des outils pour réfléchir aux changements possibles, les aider dans leur prise de décision vis-à-vis de leurs comportements de santé, leur permettre d'identifier des ressources extérieures et constituer un espace d'échange sont les finalités de notre action.

♦ *ProxYDiab 38* concrètement c'est :

Des **temps d'entretien individuel** pour identifier les attentes et les besoins des patients mais aussi afin de faire le point régulièrement sur les obstacles rencontrés, les bénéfices perçus et les ressources extérieures possibles pour maintenir les changements de comportements de santé liés au diabète.

Des **ateliers de groupes** sur différents thèmes ("redécouvrir" le diabète, l'alimentation équilibrée, l'activité physique) déclinés en ateliers « de base » (un atelier par discipline) et en ateliers de renforcement (deux par discipline).

Un **compte-rendu** du déroulement du programme et de l'évaluation individuelle de chaque patient



### Comment nous joindre?

#### ◆ Comment confier des patients à *ProxYDiab 38*

Nous nous adressons aux *patients diabétiques de type 2 sous ADO ou avec au maximum une injection d'insuline habitant à proximité de Grenoble* (ou se déplaçant très facilement sur Grenoble, le programme se déroulant sur plusieurs semaines à raison d'un déplacement par semaine).

Vous pouvez nous contacter directement par mail ou par téléphone, ou demander aux patients de nous joindre pour s'informer et/ou s'inscrire.

**Proxydiab38@gmail.com**

**Tel 04 76 56 88 12**

Quelques informations sur les patients que vous nous adressez vous sont demandées par l'intermédiaire d'un feuillet détachable situé sur la *plaquette d'information* jointe à ce courrier. Ces informations nous sont utiles pour élaborer le bilan éducatif partagé du patient.

Cette plaquette peut-être demandé à notre secrétariat (mail ou téléphone).

*ProxYDiab 38* n'étant pas un réseau, aucune adhésion ou formation de votre part n'est nécessaire.

La participation à ce programme est entièrement gratuite pour les patients, *ProxYDiab 38* étant un programme pilote financé par des fonds publics et privés, en cours d'évaluation.



### Nos Projets : mieux répondre à vos besoins et ceux des patients et tisser des liens entre nous....

A ce jour, *ProxYDiab38* axe son travail sur la création d'un partenariat avec vous pour renforcer les liens entre professionnels et uniformiser les messages que nous transmettons aux patients.

#### ◆ Nos objectifs:

- **Travailler sur l'accessibilité de cette offre éducative**, sur les *moyens et modalités permettant de créer du lien* (outils de communication ...) **et de proposer un suivi personnalisé aux patients**

- **Faire connaître le contenu de nos interventions** au sein de *ProxYDiab38* en proposant la participant aux ateliers de groupe destinés aux patients. (Il faut s'inscrire à l'avance auprès de notre secrétariat)

Dans cette démarche de collaboration, nous vous remercions de prendre quelques minutes pour remplir l'enquête jointe à cette lettre qui nous permettra de mieux comprendre vos besoins et vos attentes.

#### ◆ Nos premières propositions pratiques :

- Nouvelle **réunion d'information** sur notre structure et ses avancées **le jeudi 30 septembre 2010 (en soirée lieu prévu Hôtel Mercure Alpha Meylan)**.

- Organisation de 3 **ateliers d'échanges et de formation** reprenant les thématiques abordées lors des ateliers proposés aux patients (questions générales autour du diabète, l'alimentation et l'activité physique) à l'automne.

Les précisions sur les dates et horaires vous seront communiquées à la rentrée.

#### ◆ Prochainement :

- un **site internet** accessible pour vous et vos patients présentant notre organisation, avec quelques informations sur notre actualité et quelques documents pratiques.

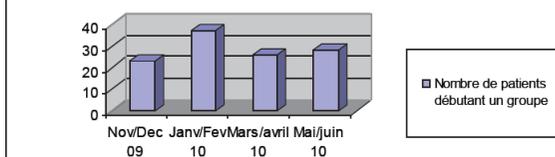


### Nos premiers résultats...

#### ◆ ProxYDiab 38 en quelques chiffres à ce jour :

Notre activité a débuté en novembre 2009 par l'aide de fonds publics et privés.  
Grâce à votre collaboration, nous avons déjà pris en charge 117 patients après 7 mois d'activité.  
17 groupes ont bénéficié du programme, certains viennent de débiter.  
51 patients ont terminé l'ensemble du programme.  
80% des patients pris en charge viennent de Grenoble ou de l'agglomération.  
La plupart des patients inclus participe au programme dans son ensemble comprenant les entretiens individuels, les ateliers « de base » et les ateliers de renforcement en diététique, en activité physique ou infirmiers.

Activité de ProxYDiab 38 de novembre 2009 à juin 2010



#### ◆ ProxYDiab 38 et les patients

Ils semblent satisfaits de leur participation à ce programme et très peu n'ont pas poursuivi après le premier contact.  
Une enquête de satisfaction est en cours, nous ne manquerons pas de vous tenir informé de ses résultats.  
Nous attendons également avec impatience votre retour sur leur passage.

## Annexe 23 : Charte de confidentialité

|   |  |
|---|--|
|  <p>CHU<br/>GRENOBLE</p> | <p style="text-align: center;"><b>CHARTRE DE CONFIDENTIALITE POUR LES<br/>INTERVENANTS DES PROGRAMMES<br/>D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU<br/>CHU DE GRENOBLE</b></p> |
|---|--|

Tout intervenant d'un programme d'éducation thérapeutique effectuant une éducation thérapeutique auprès de patients ou de son entourage doit signer et respecter la Charte de confidentialité et d'engagement moral.

De M., Mme, Mlle ..... (*nom, prénom*)

Demeurant.....  
..... (*adresse*)

- 1) Tout patient (et son entourage) pris en charge dans le programme d'éducation thérapeutique a le droit au respect de sa vie privée et au secret des informations le concernant.
- 2) Les informations transmises ne seront pas partagées, sans l'accord du patient, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante.
- 3) Je respecte les droits d'information du patient qui bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées le concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à

caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par le patient ou par l'intermédiaire du médecin de son choix. *(Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi du 6 août 2004).*

**Fait à .....**

**Le ..... / ..... / .....**

**Signature de l'intervenant**

## Annexe 24 : Formulaire de consentement pour les patients

|   |  |
|---|--|
|  <p>CHU<br/>GRENOBLE</p> | <p><b>FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES<br/>PATIENTS PARTICIPANT AUX PROGRAMMES<br/>D'EDUCATION THERAPEUTIQUE<br/>DU CHU DE GRENOBLE</b></p> |
|---|--|

De M., Mme, Mlle ..... (nom, prénom)

Demeurant.....  
..... (adresse)

Le Docteur ..... m'a proposé de participer à un programme d'éducation thérapeutique intitulé : «..... »

J'ai reçu une notice d'information précisant le but et les modalités de déroulement de ce programme.

Ma participation est totalement volontaire et je peux si je le désire interrompre ma participation au programme à tout moment sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui me sont dispensés.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Je bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées me concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par moi ou par l'intermédiaire du médecin de mon choix. (Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi du 6 août 2004).

*J'accepte librement et volontairement de participer à ce programme dans les conditions précisées dans la notice d'information.*

Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires au Docteur ....., n° de téléphone : .....

Fait à .....

Le ..... / ..... / .....

Signature du patient ou des représentants légaux

Signature du médecin

*<sup>1</sup>(Fait en deux exemplaires : un exemplaire est remis au patient, le second exemplaire est conservé par le responsable)*

---

## SERMENT DES APOTHICAIRES



# Serment des Apothicaire

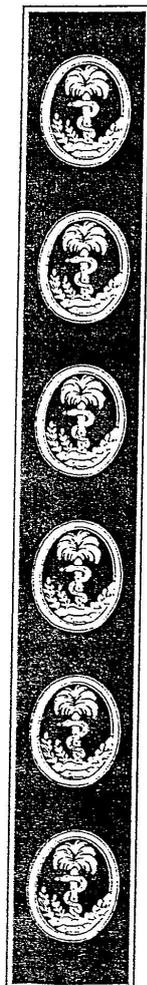
Je jure, en présence des maîtres de la faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.



**COCOLOMB Sandra et CASANOVA Pamela**

**ProxYDiab 38 : Une expérience éducative de proximité dans le diabète de type 2**

**Etude de faisabilité**

**Résumé**

L'offre éducative proposée en diabétologie au CHU de Grenoble demeure insuffisante au regard du nombre de patients diabétiques de type 2 du secteur sanitaire grenoblois (environ 15000), et de la contrainte exprimée par les patients de se rendre au CHU. Une expérience pilote d'implantation d'une structure éducative de proximité (ProxYDiab 38) «hors des murs» du CHU a donc émergé, soutenue par la DGS et la CNAM, associée à une étude de faisabilité visant à identifier les critères de réussite (utilisation par le tissu sanitaire territorial), de qualité et les moyens nécessaires à son fonctionnement.

Un bilan d'activité et une évaluation de processus ont été envisagés s'appuyant sur un référentiel d'évaluation élaboré à partir des données de la littérature, d'expériences de réseaux et des recommandations HAS. 126 patients ont été adressés à la structure de Novembre 2009 à Juillet 2010, majoritairement par les médecins généralistes (42,7%) puis les diabétologues hospitaliers (28,2%) et libéraux (18,2%). 13,7% d'interruption en cours de programme. Age moyen = 61 ans, prédominance féminine, HbA1c moyenne = 7,5%, IMC moyen = 31kg/m<sup>2</sup>, 82% sous ADO seuls, 42% d'actifs, 38% sans suivi diabétologique. Attentes prioritaires : diététique puis connaissances. *Facteurs aidant*: équipe adaptable, pluriprofessionnelle, formée en ETP, planification des temps de travail, actions de communication auprès des acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux. *Difficultés*: devoir adapter, en temps réel, le contenu du programme, les modalités d'accès et les stratégies de communication (nouveaux outils à développer, assurer une continuité du partenariat ...). Une telle offre peut s'implanter sur un territoire et répond à une attente des soignants et patients. Mais les besoins restent supérieurs aux possibilités d'accueil (moyens actuels). La pérennité d'une telle structure repose sur une action éducative de qualité associée à un élargissement de ses missions qui la positionne comme un recours structurant pour les actions de santé du territoire.

**Mots-clés** : Education Thérapeutique – Diabète de type 2 – Evaluation – Faisabilité – Offre de proximité – Ambulatoire – Multiprofessionnel

**Composition du jury** : Mr Allenet Benoît, Maître de Conférences en Pharmacie

Mme Baudrant-Boga Magalie, Docteur en pharmacie

Mme Farre Céline, Docteur en Médecine

Mr Halimi Serge, Professeur

Mme Regnier Jennifer, Educatrice spécialisée en activité physique adaptée

**Date de soutenance**: 22 Novembre 2010

**Adresse des auteurs**

Cocolomb Sandra

Chez Mr VENERA-2 rue de la Saulée

38360 Sassenage

Casanova Paméla

Les Berthais

26400 Mirabel et Blacons