

Partage d'Expériences, 1^{ère} Rencontre

« Qu'est-ce qu'un programme?
Comment le faire vivre? »

Compte rendu

DAC ETP Sud Gironde

SAINT MACAIRE - 3 mai 2016

Céline de Marchi – Coordinatrice

« Qu'est-ce qu'un programme? Comment le faire vivre? »

- **Objectifs**

- ✓ Partager et s'enrichir de l'expérience des pairs ,
- ✓ Se saisir de la notion de « programme ETP » défini par l'HAS,
- ✓ Identifier nos représentations et nos pratiques par rapport aux attendus HAS afin de promouvoir une ETP de qualité,
- ✓ Formuler des pistes d'action pour faire vivre ses programmes.

- **Programme**

- ✓ Retour d'expériences de programmes existants
 - ❖ Montage d'un programme ETP à 4 Maisons de Santé
 - ❖ Programme hospitalier « Parcours vers l'autonomie »
- ✓ Blason :Un programme ETP : cadre de compréhension individuel et réalité,
- ✓ Recommandations HAS :Programme d'éducation thérapeutique du patient – 21 juillet 2010.

- **Les documents joints**

- ✓ Diaporama de la rencontre,
- ✓ Diaporama Madame MURET- Centre Hospitalier de Cadillac,
- ✓ HAS , grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS,
- ✓ HAS, Démarche centrée sur le patient,
- ✓ Bulletin d'inscription à la rencontre N°2.

Retour d'expériences de programmes existants

Présentation des participants et recueil de leurs attentes, présentation des objectifs de la rencontre,

Les participants sont des professionnels hospitaliers et libéraux ainsi que des représentants des usagers.

❖ Montage d'un programme ETP à 4 Maisons de Santé présenté par Nicolas GOUJON, Médecin Généraliste – MSP Targon

Les professionnels de quatre MSP se sont réunis pour mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique. Chacun ayant l'envie de sortir du cadre habituel de la consultation ou certains changements ne peuvent aboutir. Le constat ayant été fait que les représentations des soignants sont différentes de celles des patients.

Le projet a démarré il y a deux ans dans un groupe de pairs soit 10 médecins qui se sont réunis tous les mois (présentation des situations, réflexion...) jusqu'à ce jour.

Différentes questions ont été soulevées:

- La participation des patients, quelle place?
- Leur capacité ou pas à s'approprier la maladie?
- Etc.

Il y a eu plusieurs étapes lors de la proposition de l'éducation thérapeutique:

- 1^{ère} étape: avoir ensemble une certaine vision du soin,
- 2^{ème} étape: convier environ 40 professionnels de santé, valider l'envie de chacun de sortir du soin classique habituel et de mettre en œuvre ensemble. Mais comment?

Il était important :

- De se projeter,
- Que chacun puisse « monter dans la barque » quelque soit sa profession,
- De trouver un sujet commun,
- De ne pas se restreindre à une maladie car un patient peut présenter une ou plusieurs maladies.

Avec un regard de promotion de la santé, quid des patients non chronique? Comment inclure?

Un groupe vers un même objectif c'est aussi une meilleure connaissance de l'autre:

- *Se tester les uns les autres,*
- *Est-ce que nous pouvons faire des choses ensemble?*
- *Est-ce que nous voulons aller au même endroit?*

Retour d'expériences de programmes existants

- *Sommes-nous tous prêts à nous former?*

Puis, ce fût le temps de l'analyse des besoins :

- Un bassin de vie et des individus pour récupérer les avis de la communauté,
- Une enquête, réalisée par les professionnels eux même, qui soulève des points intéressants:
 - ✓ Fatigue,
 - ✓ Capacités non comprises,
 - ✓ Troubles du sommeil,
 - ✓ Etc.

qui ne sont pas approfondis dans les consultations du quotidien mais qui restent une vrai problématique pour les patients.

Me Nowak, représentante de l'association d'usagers ALOA, précise qu'il est important de ne pas partir d'idée préconçues . Nicolas Goujon confirme que les représentations des soignants diffèrent des représentations des patients.

Concernant le cahier des charges de l'ARS, de nombreuses questions restent en suspens. Un besoin de se recentrer est apparu qui a amené le groupe à se rapprocher de la littérature (maladies cardiovasculaires : critères, facteurs de risques , facteurs de vulnérabilités).

Pour les ateliers, une réflexion a été menée sur « comment s'approprier la maladie, les tenants et les aboutissants? ».

Le diagnostic éducatif réalisé en amont est un élément important de la compréhension du patient : qui est-il, que fait-il, que sait-il ou pas

Une réflexion sur la coordination (partie administrative) :

- Réception de la demande des familles, du patient,
- Création d'une plaquette pour tous avec des axes de distribution diversifiés,
- Un outil accessible à tous,
- Prévision d'une évaluation à 6 mois.
- Création avec télésanté aquitaine d'un outil de coordination (PAACO).

L'objectif étant d'accueillir 70 à 80 patients par an.

Depuis 2 ans, l'équipe met en œuvre ce projet en dehors des temps de travail, sur des soirées. Il est important de garder l'enthousiasme de tous.

Aujourd'hui en sus de la mise en œuvre de ce programme, une recherche de financement est nécessaire pour :

- Les transports des patients,
- La rémunération du temps de coordination,
- La rémunération du temps passé par les professionnels.

Retour d'expériences de programmes existants

Quelques points à retenir

- Formation : cohésion d'équipe, émergence des profils de chacun,
- Représentations différentes des soignants/ soignés
- Adapter langage ARS/langage patients (rédaction du projet)
- Cahier des charges et financement
- Coordination
- Partage d'information
- Hors les murs

❖ Programme hospitalier « Parcours vers l'autonomie » présenté par Florence MURET, Cadre de santé – Coordonnateur de programmes ETP – CH Cadillac

Cf.: diaporama support de la présentation en pièce jointe.

L'équipe qui anime le programme « Parcours vers l'autonomie » a été formée en 2012.

Un questionnaire des attentes et des besoins de chacun a été réalisé. Les patients en ambulatoire ne souhaitent pas que leur entourage soit présent dans leur prise en charge.

Le temps passé à la réalisation d'un programme est estimé à un 0,5ETP sur un an. Aujourd'hui, cela est réalisé sur le temps de travail des salariés à moyens constants.

Quelques points à retenir

Les auto-évaluations ont permis un réajustement du programme et le rajout d'une séance d'accueil. Il reste tout de même beaucoup de questionnements quant à :

- L'installation d'un programme,
- Les ateliers,
- Les débriefings,
- Les transmissions,
- Etc.

Mais aussi , sur la délocalisation hors les murs:

- Pourquoi pas en ville?
- Comment s'organiser? Comment dupliquer?
- Pourquoi pas les DE à domicile?

Au regard de ces deux présentations, il apparaît la nécessité pour chacune des équipes:

- De trouver des solutions pour financer un nombre d'heures pour la coordination et l'évaluation,
- D'ouvrir hors les murs,
- De communiquer avec les libéraux et de créer un véritable lien ville-hôpital ,
- De lever les résistances liées à la méconnaissance de l'ETP ,
- De communiquer explicitement sur l'ensemble des programmes du territoire.

Un programme ETP: cadre de compréhension individuel et réalité

Deux groupes ont été formé. Chacun a bénéficié de 20 minutes de réflexion , suivies par la restitution avec l'ensemble des participants.

Voici la synthèse des productions :

- D'une part, les représentations quant à ce qu'est un programme ETP:

Pour moi, un programme ETP, c'est:

❖ Une offre et une continuité de soin pour mieux vivre son état de santé:

- Accompagnement, conseil, écoute,
- Comprendre, apprendre , connaître, partager sa maladie au quotidien,
- Favoriser l'autonomie et le lien social ,

❖ Une réponse à une politique de santé publique, aux besoins du territoire, aux besoins des patients,

Pour moi , au regard de la HAS, un programme ETP , c'est:

- ❖ Diminuer les coûts des prises en charge, faire des économies,
- ❖ Réduire voire limiter les rechutes, l'aggravation, les hospitalisations,
- ❖ Développer la prévention, évaluer l'efficacité d'un soin,
- ❖ Règlementation, autorisation.

Une présentation simplifiée de la grille HAS d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation d'un programme par l'ARS a été proposée.

Elle a pour but de permettre à chacun de confronter la compréhension individuelle avec les attendus de HAS/ARS, de se saisir de la notion d'un programme ETP dans sa globalité, de s'y référer pour la création ou l'amélioration d'un programme.

cf. diaporama en pièce jointe.

Un programme ETP: cadre de compréhension individuel et réalité

- D'autre part, comment les participants se projettent sur:
 - « Comment faire vivre un programme? »

- ❖ Répondre et adapter aux besoins de la population pour favoriser le recrutement,
- ❖ Créer et/ou adapter les outils à la population ciblée,
- ❖ Échanger, communiquer, adapter, (ré) évaluer, innover, décloisonner (programmes et professionnels),

Au regard de la synthèse , quid de :

- Comment une équipe sait-elle qu'elle a répondu à un besoin des patients et que sa réponse est adaptée? Qui a identifié le besoin et comment?*
- En fonction de quoi les outils sont-ils créés ou adaptés? Quels sont les critères de choix de ces outils?*
- Où est la place de l'utilisateur? (seuls les professionnels et les programmes sont cités).*

- « Quels sont les moyens ou les outils pour le faire vivre ? »

- ❖ Communications diverses : plaquettes d'information, internet,
- ❖ Intervention de patients « expert »,
- ❖ La communauté hospitalière de territoire (CHT),
- ❖ Faire évoluer les mentalités , développer le lien ville-hôpital, développer un réseau de professionnel,
- ❖ Méthodes ludiques interactions entre les personnes du groupe, interventions régulières.

Au regard de la synthèse , quid de :

- En quoi ces différents items:*
 - *Peuvent-ils être un moyen ou un outil?*
 - *Sont-ils pertinents pour répondre aux attendus?*
 - *Quelle est la place de l'utilisateur dans le choix de ces outils ou moyens?*

Conclusion

Cette première rencontre « partage d'expériences » a permis:

- de réunir, autour de l'éducation thérapeutique, les professionnels libéraux et hospitaliers ainsi que des représentants des usagers, afin d'œuvrer ensemble pour le développement de l'ETP de qualité et de proximité,
- de poser un cadre commun à la notion de programme dans sa globalité,
- d'essayer de trouver ensemble des solutions,
- d'ouvrir la réflexion sur la prochaine rencontre.

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION!