

Programme d'éducation thérapeutique du patient : Rapport synthétique d'auto-évaluation annuelle

ARS ayant délivré l'autorisation : Aquitaine
Date d'autorisation du programme : 06/12/2010
Autorisation renouvelée le 05/06/2015
Date du rapport : 31/12/2017
Période concernée par l'auto-évaluation depuis le renouvellement de l'autorisation : 36 mois

Intitulé du programme :
LES ATELIERS DU SOUFFLE

Identification du coordonnateur et de l'équipe :
Jean PREVOST , Nathalie Hugonenq, Florence Billet, Bruno Tudal

Objectifs du programme d'ETP :

➤ Objectifs généraux :

Apporter au patient et à son entourage des connaissances et des compétences nécessaires pour mieux gérer sa maladie respiratoire au quotidien et mieux vivre avec.

➤ Bénéficiaires :

Enfants asthmatiques et leur famille, adultes asthmatiques
Cible 2017 : 72 enfants asthmatiques et leur famille, 12 adultes

➤ Intervenants :

L'équipe pédagogique est entièrement formée à l'éducation thérapeutique des patients, elle se compose de : 1 médecin, 1 infirmière du service de pédiatrie du Centre Hospitalier de Pau, 1 professeur d'activités physiques adaptées, 1 conseiller médical en environnement intérieur.

➤ Compétences :

Les activités éducatives sont tournées vers l'acquisition de **2 types de compétences** :

- **Compétences d'auto soins**: comprendre la maladie et le traitement, réaliser correctement les techniques d'inhalation, reconnaître les signes de crise, appliquer la conduite à tenir en cas de crise, ajuster son traitement de fond, connaître ses facteurs de risque et aménager un environnement favorable ...
- **Compétences d'adaptation ou psychosociales** : parler de sa maladie et savoir l'expliquer, verbaliser ses émotions et exprimer ses difficultés, solliciter l'aide de l'entourage, s'adapter au regard des autres, savoir gérer l'activité physique, mieux maîtriser son souffle...

➤ Déroulement du programme :

Il débute par une première séance : un **bilan éducatif individuel** permettant de mieux connaître le patient et sa famille, d'identifier ensemble leurs besoins éducatifs et de recueillir ou non leur engagement volontaire dans le programme.

Les **séances d'éducation collectives et/ou individuelles** :

Le bilan éducatif est suivi d'une séance d'éducation collective composée d'ateliers dédiés spécifiquement aux enfants et aux parents ou au contraire les rassemblant. Ces ateliers sont animés par un binôme d'éducateurs thérapeutiques.

La première séance collective vise à ce que les patients atteignent en priorité les objectifs de sécurité (cf .compétences d'autosoins)
Les séances d'éducation suivantes (individuelles ou collectives) seront à même de répondre à des besoins éducatifs spécifiques et au mieux vivre avec l'asthme, comme par exemple, savoir éviter les allergènes, gérer l'activité physique, reconnaître les effets secondaires des médicaments, ajuster sa réponse face aux problèmes quotidiens, faire appel à un adulte et informer son entourage, mieux maîtriser son souffle (cf. compétences d'autosoins et d'adaptation)

Les méthodes pédagogiques privilégient l'interactivité des patients et des aidants. La cohésion éducative au sein de l'équipe multidisciplinaire s'appuie sur :

- une définition en équipe des besoins du patient et proposition d'un programme éducatif personnalisé.
- une adaptation du contenu des séances éducatives collectives aux besoins des patients et à leur âge
- un développement collégial des actions d'évaluation des résultats du programme.

Des suivis individuels destinés à répondre si nécessaire aux besoins spécifiques de l'enfant et de son entourage.

➤ **Partage d'informations et coordination**

1. Ouverture du programme vers la médecine de ville : information et recrutement des médecins prescripteurs libéraux, évaluation de leurs besoins et négociations de modalités de mise en œuvre pour eux et leurs patients.
2. Coordination avec les médecins traitants : information par courrier sur le parcours éducatif de leurs patients
3. Partenariat éducatif avec le service de Pédiatrie du Centre Hospitalier de Pau.
4. Coordination avec d'autres acteurs de santé : Pôle santé/social de l'inspection d'académie, Caisse Primaire d'Assurance Maladie (service communication et service médical), pharmaciens, centres sociaux, relais d'assistantes maternelles du Béarn, crèches multi-accueil, pédiatres de PMI.

Population concernée :

Enfants asthmatiques et leur famille, adultes asthmatiques

Modalités de déroulement de l'auto-évaluation (participants, nombre de réunions, technique et outils utilisés, etc.) :

Participants à l'auto-évaluation :

L'équipe du Souffle 64 : médecin coordinateur, chargée du Dispositif, secrétaire
Infirmière du service de pédiatrie au CH de Pau
Médecin pédiatre au CH de Pau

L'auto-évaluation a été élaborée par l'équipe éducative en place

Les outils utilisés ont été ceux proposés par le CECCQA, en particulier OUTIL D'AIDE A LA FORMALISATION DE L'AUTO-EVALUATION : BOITE A IDEES POUR VOS OBJETS D'EVALUATION et tableau.
L'animation de la séquence en équipe s'est faite autour de ces outils.

Quels sont les objets d'évaluation choisis pour l'auto-évaluation annuelle ?

1 Mieux impliquer les médecins libéraux partenaires en recueillant leur avis sur nos Ateliers

2 Augmenter le recrutement, en particulier en direction des familles en difficultés socio-économiques ou culturelles

3 Mieux intégrer l'intervention du CMEI dans le parcours éducatif

Points forts de la mise en œuvre du programme :

Poursuite de l'effort d'adaptation pédagogique des séances éducatives

(ex. nouvel atelier « gestion du souffle », réajustement régulier des séances éducatives)

L'évaluation des effets du programme commence à objectiver des résultats positifs

Elargissement de l'équipe des Ateliers du Souffle :

une IDE intervient 1 jour par mois, formée, compétente et opérationnelle
un CMEI est intervenu au domicile de 4 premières familles cette année

Partenariat / Collaboration de qualité avec le service de pédiatrie du Centre hospitalier (son chef de service et l'équipe d'IDE)

**Un financement de l'ARS insuffisant mais pourtant privilégié par rapport à d'autres programmes :
55 000 €**

Points faibles et difficultés de mise en œuvre du programme :

Toujours très peu de médecins libéraux qui adressent des patients

L'enquête « Perception des Ateliers et freins à la prescription » auprès des médecins n'a pas été menée cette année

Changement de modalités de décompte pour SOLEN qui va impacter notre file active : impact financier ? Ne reflète pas la réalité du travail

Déception dans le partenariat avec la CPAM qui n'a pas abouti

Mobilisation des partenaires difficile et chronophage : plusieurs mails, appels, rencontres avant d'aboutir à un résultat, échelle de temps longue

Ex. Avec l'Inspection Académique: 4 ans de rencontres pour un résultat faible = 1 recrutement /an.

Difficulté d'adhésion à l'ensemble du programme et abandons pour certains patients en particulier les plus fragiles socio économiquement

Baisse du recrutement par les urgences pédiatriques du CH de Pau : essoufflement de l'équipe pour adresser des patients ?

Décisions prises pour améliorer ou maintenir la qualité du programme (*objectifs, actions concrètes, moyens, délai*), domaines d'évaluation et objets d'évaluation prévus pour les prochaines auto-évaluations annuelles :

1 Mener une enquête auprès des principaux médecins libéraux partenaires (en priorisant ceux ayant reçu des EVAT1) sur leur perception des ateliers et les freins à leur prescription

1bis Poursuivre l'évaluation des effets du programme et les présenter aux médecins libéraux partenaires, à l'équipe de pédiatrie, à l'équipe de pneumologie

2 Communiquer auprès de l'équipe éducative de 3 écoles primaires cibles (2 sur Pau et une hors de Pau)

2bis Prolonger la communication auprès des médecins et des IDE scolaires

2ter Mettre en place le recueil du score Epices pour identifier les familles en difficultés et témoigner de ce recrutement auprès de l'ARS

3 Recueillir l'opinion des familles visitées par le CMEI et parfaire avec lui la communication des recommandations et son intégration dans le parcours éducatif

Modalités de mise à disposition du rapport d'auto-évaluation aux bénéficiaires :

Le rapport d'autoévaluation sera disponible au Comité Le Souffle 64 et au Centre Hospitalier de Pau. Il est mis à la disposition des bénéficiaires via :

- la lettre d'information remise aux patients lors du bilan éducatif,
- le site internet du Comité Le Souffle 64 : www.lesouffle64.fr