

Direction de la Santé Publique et Environnementale
Prévention/Promotion de la santé- Education thérapeutique

**SUIVI DES AUTORISATIONS DE PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE (remplir une
fiche par programme autorisé)**

BILAN 2015 (du 1/01/2015 au 31/12/2015)

Date d'autorisation de la part de l'ARS : 19/12/2012

Nom et adresse de la structure porteuse du programme autorisé :

Centre d'endocrinologie diabète et maladies métaboliques du Pr T. Brue, CRMR d'origine hypophysaire, hôpital de la Conception, AP-HM, 147 blvd Baille, 13005 Marseille (antérieurement situé à l'hôpital de la Timone, déménagement en mai 2015)

Département Bouches du Rhône, 13

Catégorie de la structure porteuse (SSR, MCO public, MCO privé, réseau, association...) :
CHU, AP-HM (public)

Intitulé du programme autorisé :

"DEFHYEDU", éducation thérapeutique du patient porteur de pathologie hypophysaire

Programme mis en place :

- X en ambulatoire :
- au cours d'hospitalisation :
- les deux

File active prévue au moment de l'autorisation : 40 patients/an

Date de mise en place du programme : Mai 2013

Nom et fonction du coordonnateur actuel du programme :

Dr Frédérique Albarel, praticien hospitalier

Nom et qualité des professionnels impliqués dans le programme

Albarel	Frédérique	Médecin (ph)
Castinetti	Frédéric	Médecin (mcu ph)
Philippon	Mélanie	Médecin (cca)
Reynaud	Rachel	Médecin (pu-ph)
Simonin	Gilbert	Médecin (ph)
Fathallah	Mona	ARC
Ros	Paquita	IDE
Caniparoli	Laurence	IDE
Mallet	Nathalie	IDE
Bernard	Aline	IDE
Baccou	Cécile	IDE
Biales-Aillaud	Martine	Diététicienne
Daguzan	Alexandre	psychologue de la santé
Pellegrini	Isabelle	psychologue
mme Colin		association surrénale
M. Brun		Association Assymcal
M. Salva		Association Craniopharyngiome solidarité
Mme Villaret/Laurent		Association française diabète insipide
Mme Chodorge		Association GRANDIR
Rochette	Claire	Médecin (CCa)
Gonin	Lucile	diététicienne
Mores	Marie-Jeanne	IDE
Dos Santos	Germaine	IDE

Nom et fonction des nouvelles personnes formées à l'éducation thérapeutique depuis l'autorisation avec organisme formateur et durée (joindre attestation) :

Formation en 2015 :

Dr Claire Rochette, formation AP-HM, 40 heures

Mme Isabelle Pellegrini, formation AP-HM 40 heures

Mme Lucile Gonin, formation AP-HM, 40 heures

Mme Hélène Laurent/Villaret Certificat universitaire patient expert

Indicateurs de la Haute autorité de santé

Le fonctionnement du programme d'ETP (cf. **Guide d'évaluation quadriennale page 20**) :

- **Indicateur 1** : nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenants) auprès des patients par profession :
 - Médecin : 6
 - IDE : 7
 - Diététicienne : 2
 - Psychologue : 2
 - Pharmacien : 0
 - Educateur sportif : 0
 - Patient ressource ou expert intervenant : 5
 - Kinésithérapeute : 0
 - Autres à préciser : Attaché de recherche clinique : 1

- **Indicateur 2** : nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenants) formés spécifiquement à l'ETP (40H ou plus) : 17

PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Orientation des patients :

- Nombre de patients orientés dans le programme par le médecin traitant : 0
- Nombre de patients orientés par un établissement hospitalier : 10
- Autres :
 - réseau (endocrinologues libéraux): 11
 - Associations de patients : 10
 - Endocrinologues service : 39

Provenance des patients :

- Nombre de patients du programme habitant dans la ville de la structure porteuse du programme : 22
- Nombre de patients du programme habitant dans le département de la structure porteuse du programme : 46
- Nombre de patients du programme habitant dans un autre département de PACA : 21
- Nombre de patients du programme habitant dans une autre région : 4

Diagnostic éducatif :

Qui le réalise ? Dr F. Albarel

Nombre de patients ayant eu un diagnostic éducatif : 70

Une synthèse du diagnostic éducatif a-t-elle été réalisée ? (*raayer la mention inutile*)

- Oui
- ~~Non~~

Est-elle présente dans le dossier éducatif ? : (*raayer la mention inutile*)

- Oui
- ~~Non~~

La définition des objectifs est elle partagée avec le patient ? : (*raayer la mention inutile*)

- Oui
- ~~Non~~

Les objectifs retenus sont ils présents dans le dossier éducatif ? : (*raayer la mention inutile*)

- Oui
- ~~Non~~

Nombre de patients ayant suivi un programme complet (diagnostic éducatif+ séances collectives + ou – séances individuelles+ évaluation individuelle) :

- au cours d'une hospitalisation complète : 0
- au cours d'une hospitalisation de jour (Hors MCO) : 0
- en ambulatoire : 28 +2 suivis (terminé) : 30

Nombre de patients ayant arrêté le programme en cours et motif : 1 (pas senti la nécessité de poursuivre après 1 diagnostic éducatif, ne répondait pas à ses attentes)

Nombre d'accompagnants ayant participé au programme : 64

Indicateurs de la Haute autorité de santé :

La mise en œuvre du programme d'ETP (cf. Guide d'évaluation quadriennale page 21)

- **Indicateur 3** : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP (comprenant le diagnostic éducatif+les séances +évaluation individuelle+proposition d'une modalité du suivi) : 28/ (89+3+8 : file active) : 28%
- **Indicateur 4** : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre de suivi d'ETP (comprenant actualisation du diagnostic éducatif+séances+évaluation individuelle+ proposition d'une modalité du suivi): 3/22 (3 2 séances en + année 2015, 22 choisis en +) : 13.6%

Mise en œuvre du programme :

➤ **Traçabilité des séances dans le dossier éducatif** (*rayez la mention inutile*) :

- Oui
- ~~Non~~

Libellé des séances intégrant le diagnostic éducatif et l'évaluation individuelle	Collectives (C) ou individuelles (I)	Durée de la séance	Outils pédagogiques utilisés	Technique d'animation utilisée
1- La maladie chronique au quotidien	C			
2- Complications métaboliques et osseuses des pathologies hypophysaires	C			
3- Déficit hypophysaire et diabète insipide, la vraie vie	C			
4- Obésité, prise de poids, gérer son alimentation et un trouble de la satiété	C			
5- Comment gérer son traitement ? Connaissances et pratique	C			
6- Déficit corticotrope : traitement et situation d'urgence	C			
7- Déficit hypophysaire, sexualité et fertilité	C			
8- Symptômes et conséquences des différents traitements des	C			

adénomes hypophysaires ou des craniopharyngiomes				
-----------------------------------------------------	--	--	--	--

Cf pièce jointe détaillant les ateliers du programme : 30 séances collectives en 2015 (10x atelier 1, 4x atelier 3, 1x atelier 4, 5x atelier 5, 5x atelier 6, 5x atelier 8)

- Nombre moyen de patients par séance collective : 4.26
- Nombre moyen de séances collectives par patient : 3.36 (pour les 28 patients ayant terminé le programme en 2015)
- Nombre moyen de séances individuelles par patient : 0

Coordination :

➤ **Interne**

Nombre de débriefing par programme : 30 post atelier et 1 évaluation annuelle

Participants : (nombre et qualité) 2 intervenants en post atelier (qualité en fonction de l'atelier),

➤ **Evaluation annuelle : 2/07/2015**

- M. Daguzan et mme I. Pellegrini (psychologues), Mme Baccou (ide), Mme Chodorge (association GRANDIR), mme Villaret (association AFDI) et Mme Albarel (médecin coordonnateur)

➤ **Externe** *(rayer la mention inutile)*

- Courrier médecin traitant envoyé lors de l'entrée dans le programme :
 - Oui
 - ~~Non~~
 - Nombre de patients concernés : 70
- Traçabilité de ce courrier dans le dossier :
 - Oui
 - ~~Non~~
- Courrier médecin traitant envoyé à la sortie du programme :
 - Oui
 - ~~Non~~
 - Nombre de patients concernés : 28
- Traçabilité de ces courriers dans le dossier:
 - Oui
 - ~~Non~~

Indicateurs de la Haute autorité de santé :

La coordination du programme personnalisé d'ETP (cf. Guide d'évaluation quadriennale page 23)

- **Indicateur 5** : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de leur diagnostic éducatif individuel accompagnée du programme personnalisé a été transmise au minimum à leur médecin traitant : 100%
- **Indicateur 6** : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif a été transmise au moins à leur médecin traitant : 100%

Consentement du patient : *(rayer la mention inutile)*

- Traçabilité dans le dossier :
 - Oui
 - ~~Non~~

- Nombre de patients ayant signé le consentement : 70

Modalités d'intervention d'associations de malades, de patients experts ou de patients ressource dans le programme

Patients experts, représentants d'associations de patients (ayant signé une convention avec l'AP-HM) intervenants lors des ateliers, informés des dates des différents ateliers, par mail et participant aux différentes réunions et à l'évaluation du programme.

Auto évaluation annuelle

Avez-vous réalisé votre auto évaluation annuelle à chaque date anniversaire de l'autorisation de votre programme?

- Oui
- ~~Non~~

Le mettez vous à disposition des bénéficiaires ?

- Oui
- ~~Non~~
-

Prévisions 2016 pour améliorer le programme

Optimisation du recrutement en cours grâce à la diffusion de l'information via les staffs d'endocrinologie du pôle endocrinologie, via la filière de santé maladies endocriniennes rares (FIRENDO) et son site internet

- Détermination d'un nombre de patients optimal spécifique à chaque atelier, en convoquant plus de patients que prévu par atelier pour optimiser la présence.
- Organisation d'une pause en milieu d'atelier (hydratation, prise de traitement au besoin...)
- Intégration de la pédiatrie (>15 ans) lors de la transition, systématiquement
- Optimiser la présence des patients aux ateliers (envoi de sms par le DPI ?)
- Perfectionner certains outils (photos pour la photoexpression, illustration et film de l'autoinjection d'hydrocortisone...)
- Référents responsables de l'organisation de leurs ateliers et de la convocation des patients, avec organisation d'une réunion (annuelle, semestrielle ?) par atelier par le référent afin de faire évoluer celui-ci
- Deux référents au lieu d'un seul pour le diagnostic éducatif et entretien final (partage d'expérience, répartition des entretiens...), en cours de recrutement
- Poursuite des formations du personnel impliqué dans l'ETP et formation du coordinateur
- Déléguer la coordination du programme à une secrétaire dédiée à l'espace d'éducation thérapeutique du pôle
- Amélioration de l'exhaustivité de l'enregistrement sur l'UF spécifique à l'ETP (préciser dans le mail adressé au patient lors du rappel de la séance)
- Tentative d'ateliers le matin en plus de l'après-midi habituellement

Difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du programme et attentes

- Coordination du programme centralisée sur un médecin, ainsi que les diagnostics éducatifs et entretiens finaux
- Recrutement et diffusion du programme

- Problème avec les bons de transport (pas d'enregistrement de consultation, pas de prise en charge du transport possible...)

A COMPLETER SI PROGRAMME AMBULATOIRE FINANCE DANS LE CADRE DU FIR

Nombre de patients financés : 40/an

Nombre de patients suivis en ambulatoire dans le programme en 2015

***Terminé= a eu l'évaluation individuelle des compétences acquises**

Programme commencé en 2015 et terminé* en 2015 ou commencé en 2014 et terminé en 2015 (mais ayant eu uniquement en 2014 le diagnostic éducatif ou le DE et une séance et donc non financé en 2014)				Abandon en 2015			Programme commencé en 2015 et à poursuivre en 2016		
Nb de patients avec DE et une séance	Nb de patients avec DE et 2 séances	Nb de patients avec DE et 3 séances	Nb de patients avec DE et 4 séances ou plus	Nb de patients avec DE seul	Nb de patients avec DE et une séance	Nb de patients avec DE et 2 séances ou plus	Nb de patients avec DE seul	Nb de patients avec DE et une séance	Nb de patients avec DE et 2 séances ou plus
0	3	14	4	1	0	0	35	9	26

A noter, 3 patients ayant réalisé leur DE en 2013 ont fini le programme en 2015 (évaluation individuelle des compétences acquises) :

1 patient 4 ateliers /6 en 2015

1 patient 1 atelier/3 en 2015

1 patient 2 ateliers/4 en 2015

Il y a également 9 patients ayant débuté leur programme en 2013, en cours de programme (dont 1 a eu au moins une séance en 2015) :

1 DE

3 DE+1 séance

5 DE+2 séances ou plus

Il y a également 11 patients ayant débuté leur programme en 2014, en cours de programme (dont 7 ont eu au moins une séance en 2015) :

1 DE

3 DE+1 séance

7 DE+2 séances ou plus

Mesures mises en place pour fidéliser le patient :

- Signature de consentement, information sur ses impossibilités et adaptation, information des dates d'atelier par mail et téléphone au moins 1 mois avant voire SMS, avec rappel 1 semaine avant par mail. Modification du mail et patient prévenu que sa réponse est INDISPENSABLE à l'organisation de l'atelier
- Mise en place d'une fiche de rappel des dates des ateliers (fiche « pense bête ») dans le dossier éducatif en possession du patient.

Sexe et Age moyen des participants : 30 H/40 F ; **âge moyen** des 70 patients ayant réalisé leur diagnostic éducatif en 2015 : 46.1 ans

Difficultés rencontrées lors de la mise en place du programme :

- Coordination du programme centralisée sur un médecin, ainsi que les diagnostics éducatifs et entretien finaux
- Recrutement et diffusion du programme
- Problème avec les bons de transport (pas d'enregistrement de consultation, pas de prise en charge du transport possible...)
- Mise en place des ateliers (référents par atelier à déterminer) initialement
- Place des patients experts et des proches au sein des ateliers à déterminer